RÉSUMÉ DES QUESTIONS SOULEVÉES DANS LE RAPPORT «METTRE UN TERME À L'ISOLEMENT»

INTRODUCTION

Le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale a conçu un «cadre d'action» détaillé visant à combler les besoins, en matière de santé mentale, des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida. On a cerné dix questions importantes et l'on a fait des recommandations relativement à chacune d'entre elles.

QUESTION 1:

1. **Créer et favoriser un climat social positif, qui appuiera les personnes infectées par le VIH et leurs proches, et contribuera à diminuer le rejet, dommageable sur le plan psychologique.**

   L'infection par le VIH est l'affaire de tous. C'est par le biais de l'éducation que l'on créera un climat compatissant à l'égard des personnes infectées par le VIH.

   Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

   - Le sida en milieu de travail - approche pratique conçue par la Société canadienne du sida à l'intention des employeurs;
   - le modèle de programme éducatif sur la sexualité et le sida - projet mis sur pied de concert avec le Conseil des ministres de l'Éducation;
   - les lignes directrices nationales en matière de politique sur le VIH et le sida conçues à l'intention des organismes de service à la jeunesse - élaborées de concert avec des organisations des quatre coins du Canada, vouées au bien-être de l'enfance ou aux jeunes délinquants.

QUESTION 2:

2. **Faire échec à l'isolement dont souffrent toutes les personnes infectées par le VIH et donner aux gens les pouvoirs et les moyens de cultiver et de favoriser l'entraide, source de force et de soutien.**

   Les personnes atteintes du sida, leurs familles et leurs soignants doivent porter le lourd fardeau de l'isolement et de la solitude.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- des ateliers provinciaux et territoriaux de counselling sur le VIH, visant à accroître les compétences en matière de counselling sur le VIH et le sida;
- le Service d'information sur le traitement du sida - service national en plein essor visant à fournir de l'information aux soignants et aux personnes séropositives en ce qui concerne les traitements.

QUESTION 3:

3. **Veiller à ce que toutes les personnes atteintes du sida jouissent de la sécurité financière et aient l'occasion de participer à des activités qui donnent un sens à leur vie.**

Les personnes qui vivent avec le VIH ont un besoin pressant de sécurité financière. Ce sont surtout les jeunes homosexuels (groupes d'âge de 20 à 50 ans) qui sont frappés par le sida; bien souvent, ils ne disposent ni des assurances, ni des économies, ni de la sécurité financière personnelle voulues pour composer avec une maladie de longue durée, débilitante et coûteuse.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- *Meeting the Income Support Needs of Persons Living with HIV and AIDS* (Combler les besoins, en matière de soutien du revenu, des personnes vivant avec le VIH ou le sida) - projet dans le cadre duquel on envisage des options concertées et pratiques, afin d'améliorer la sécurité financière et sociale des personnes vivant avec le sida;

- *Getting Hooked Up* - un projet visant à examiner le fonctionnement du réseau de prestation de services sociaux auquel ont accès les personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida.

QUESTION 4:

4. **Accroître l'accessibilité et la qualité des services de counselling. Du même souffle, faire en sorte que tous ceux qui offrent des services de counselling aient la formation et l'appui voulus pour aider leurs clients à acquérir des capacités d'adaptation et pour préserver leur propre santé mentale.**

.../3

Les Canadiens ont un besoin constant d'une gamme de services de counselling et de soutien. Les conseillers doivent non seulement aider les gens à affronter la mort, mais encore les aider à accepter de vivre avec la maladie; ils doivent en outre mettre l'accent sur la promotion de la santé.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- le modèle de counselling conçu de concert avec la Société canadienne de l'hémophilie;
- les lignes directrices en matière de counselling sur le VIH, de l'Association des médecins du Canada;
- «Au nom des nôtres» - modèle général de soins pour les personnes atteintes du sida;
- le module de gestion du stress pour les soignants des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida - conçu par l'Association des médecins du Canada;
- les ateliers provinciaux et territoriaux de counselling sur le VIH - visant à élargir le réseau de conseillers chargés de fournir différents types de counselling.

QUESTION 5:

5. **Veiller à ce que les personnes infectées par le VIH aient accès à une prise en charge clinique et à des services optimaux de même qu'à l'information relativement à ces services.**

L'accès aux services médicaux, aux médicaments, aux traitements et à l'information a une influence considérable sur la santé mentale d'un(e) malade et sur sa capacité d'adaptation au stress associé au VIH.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- le Service d'information sur le traitement du sida - a pour mandat de fournir de l'information aux soignants et aux personnes séropositives en ce qui concerne les traitements;
- la trousse de formation de Soutien à domicile Canada - vise à accroître la formation des travailleurs qui fournissent des services à domicile aux personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida;
- une série de vidéos sur le sida - on y trouve de l'information sur les soins essentiels, le traitement et le soutien, à l'intention des médecins de famille et des autres travailleurs de la santé qui prennent soin des personnes atteintes du sida;

.../4

- la campagne d'éducation et d'information du Collège des médecins de famille du Canada.

QUESTION 6:

6. **Veiller à ce que les soignants, les partenaires, les familles, les amis et les personnes infectées par le VIH soient au courant des signes, des symptômes et des répercussions de la démence associée au sida et bénéficient de l'appui et des ressources voulues pour fournir des soins au nombre sans cesse croissant de personnes qui souffriront de cette forme de démence.**

Il convient d'acquérir une meilleur connaissance de la démence associée au sida, si l'on veut accroître la qualité des soins et des traitements offerts aux personnes qui en sont atteintes.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- le Service d'information sur le traitement du sida - on y fournira notamment de l'information sur la démence associée au sida, à l'intention des soignants et des personnes séropositives;
- la campagne d'éducation et d'information du Collège des médecins de famille du Canada;
- une série de vidéos sur le sida - on y trouve de l'information sur les soins essentiels, le traitement et le soutien, à l'intention des médecins de famille et des autres travailleurs de la santé qui prennent soin des personnes atteintes du sida;
- une trousse pédagogique sur le sida conçue à l'intention des infirmières par l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

QUESTION 7:

7. **Favoriser un mécanisme d'appui global, concerté et communautaire, qui permettra d'accroître l'aptitude de chacun à fournir des services psychosociaux aux personnes infectées par le VIH, à leurs partenaires, à leurs familles, à leurs amis et à leurs soignants.**

Le VIH est une maladie de longue durée qu'il est désormais plus facile de prendre en charge, aussi privilégie-t-on les soins dans la collectivité plutôt qu'en milieu hospitalier.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- *Caring Together*, en Alberta, et le projet Accès, au Québec - deux projets pilotes visant à concevoir un modèle de prestation intégrée de soins;
- la trousse de formation de Soutien à domicile Canada - visant à accroître les services de soutien fournis aux malades dans leur foyer;
- *Train the Trainers*, une trousse de formation conçue par Services à la famille Canada à l'intention des conseillers en milieu familial.

QUESTION 8:

8. **Renforcer et appuyer les efforts des organisations communautaires de lutte contre le VIH.**

Les organisations de lutte contre le sida ont réussi à concevoir des programmes et des services de santé mentale novateurs:

- le Programme d'action communautaire sur le sida - qui appuie, à l'échelle nationale, l'infrastructure des organisations communautaires sur le sida;
- le *HIV Blood Transfusion Group* - service communautaire d'appui aux personnes infectées à la suite d'une transfusion sanguine.

QUESTION 9:

9. **Veiller à ce que les programmes et les services de santé mentale tiennent compte des besoins propres aux collectivités ou aux groupes particuliers touchés par le VIH.**

Il convient de concevoir et de fournir des programmes, des services et de la documentation qui reflètent l'éventail des besoins de tous les individus et de tous les groupes touchés par le VIH, tels que les autochtones, les hémophiles, les femmes, les jeunes, les collectivités ethnoculturelles, les personnes handicapées et les personnes vivant en milieu carcéral.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- le Conseil ontarien des organismes de services aux immigrants a organisé une tribune d'information et proposé des stratégies d'action à l'intention des groupes d'immigrants confrontés au VIH ou au sida;

.../6

- les programmes de prévention du sida destinés aux toxicomanes qui prennent des drogues par voie intraveineuse - visant à prévenir la propagation de l'infection par le VIH dans ce groupe de population;
- le Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du sida;
- une trousse d'information destinée aux médias ethnoculturels;
- *Women and Aids Education and Prevention* (l'éducation pour la prévention du sida chez les femmes) - de la Fédération pour le planning des naissances du Canada.

QUESTION 10:

10. **Veiller à ce qu'une recherche soit effectuée sur les services efficaces de santé mentale offerts aux personnes infectées par le VIH et faire en sorte qu'il soit possible de se procurer les données obtenues dans le cadre de cette recherche et de s'en inspirer pour planifier la mise sur pied de services efficaces dans ce domaine, au cours de la prochaine décennie.**

La recherche liée à la santé mentale doit refléter les besoins de ceux qui sont le plus touchés par le VIH; elle doit être pratique et fournir de l'information qui sera accessible et utile.

Voici des exemples de projets financés par le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social:

- *Stress Management Approaches for Persons Living with HIV* (Approches en matière de gestion du stress chez les personnes vivant avec le VIH), projet conçu par l'Hôpital général de Toronto;
- «L'hébergement des personnes vivant avec une infection à VIH au Canada: problématique et recommandations» - en collaboration avec le *Centre for Human Settlements* de la Colombie-Britannique;
- *Study of Income Issues Related to HIV/AIDS* (étude des problèmes de revenu liés au VIH et au sida) - on prévoit tenir deux ateliers visant à réunir les groupes communautaires de lutte contre le sida et les représentants de la sécurité du revenu.

Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Mettre un terme à l'isolement

L'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie

Canada

Mettre un terme à l'isolement

L'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie

Publication autorisée par le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social

Also available in English under the title *Ending the Isolation: HIV Disease and Mental Health in the Second Decade*

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1992
No. de H43-53/21-1992 F
ISBN 0-662-97221-X

Rapport final du Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA

Soumis à
Santé et Bien-être social Canada
Novembre 1991

Mettre un terme à l'isolement :
L'infection par le VIH et la santé mentale
au cours de la deuxième décennie

est dédié à la mémoire des milliers
de Canadiens et de Canadiennes
qui sont morts des suites de l'infection par le VIH

et à la mémoire de
M. Don Munro
qui fut membre du Groupe de travail
et de
M^me^ Thelma Law
qui fut secrétaire du Groupe de travail

Préface

Par santé mentale, on entend la capacité qu'a une personne, un groupe, une société de communiquer de façon à promouvoir le bien-être de chacun, à développer et à utiliser au maximum ses facultés mentales (cognitives, affectives et relationnelles), la réalisation d'objectifs individuels et collectifs compatibles avec la justice et l'obtention et le maintien de conditions d'égalité fondamentale.

La santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre

Santé et Bien-être social Canada, 1988

Le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA a commencé ses travaux en décembre 1988. Il avait pour mandat d'évaluer la situation des services de santé mentale destinés aux personnes infectées par le VIH et à celles que cette épidémie touchait, ainsi que de faire des recommandations au Centre fédéral sur le SIDA à la lumière de cette évaluation.

Ses objectifs étaient les suivants :

- Cerner toutes les composantes des soins et de la prestation des soins.
- Identifier les lacunes dans les programmes de services, d'éducation et de soutien.
- Proposer des façons de coordonner ces programmes au besoin.
- Définir le rôle des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux qui viennent en aide aux personnes touchées par les aspects psychosociaux et neuropsychiatriques de l'infection par le VIH.
- Proposer des priorités dans le domaine de la recherche pour s'assurer que l'on continue à étudier l'infection par le VIH et ses rapports avec la santé mentale.

Pour s'acquitter de sa mission, le Groupe a choisi d'écouter. Écouter les personnes infectées par le VIH. Écouter leur partenaire, leur famille et leurs amis. Écouter les intervenants. En écoutant les personnes aux premières lignes, celles qui sont infectées et celles qui sont touchées par le virus, le Groupe souhaitait apprendre quels sont les problèmes du point de vue de la santé mentale : les insuffisances, les lacunes dans les services ainsi que l'éducation et les malentendus. Le Groupe espérait aussi se renseigner sur les services et les aptitudes qui ont aidé les Canadiens à composer avec la maladie. Ainsi, il réunirait et mettrait au point des solutions innovatrices que les particuliers, les organismes, les professionnels de la santé, les établissements, les collectivités et les niveaux de gouvernement utiliseraient pour répondre aux besoins sur le plan de la santé mentale des personnes touchées par le VIH.

Pendant deux ans et demi, le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale a entendu autant de gens que possible dans tout le Canada. Ses membres ont trouvé trois moyens permettant aux particuliers et aux organismes de leur communiquer leurs idées et leurs conseils :

1. **L'évaluation nationale des besoins**. Trois questionnaires détaillés — destinés respectivement aux personnes infectées par le VIH, aux membres de leur famille, à leurs proches et aux intervenants — ont été distribués à 124 des principaux organismes fournisseurs de services et à 26 organismes membres de la Société canadienne du SIDA. On estime à 1 262 — soit 581 personnes infectées par le VIH, 459 intervenants et 222 amis et membres des familles — le nombre de personnes qui ont répondu au questionnaire. Il leur était aussi demandé

d'ajouter leurs commentaires et de faire des suggestions. On trouvera à l'annexe I un résumé de l'évaluation des besoins.

2. **Les audiences nationales** — tenues à Halifax, à Montréal, à Toronto et à Vancouver. Le Groupe de travail a invité 515 particuliers et groupes à lui soumettre des mémoires. Il a reçu 52 mémoires émanant de 106 groupes. Il a alors choisi 45 de ces groupes auxquels il a demandé de venir témoigner dans le cadre des audiences. Les mémoires et le procès-verbal des audiences sont conservés au ministère de la Santé et du Bien-être social du Canada. On en trouvera un résumé à l'annexe II.

3. **Caring Together / Entraide** — deux conférences destinées aux intervenants qui se sont tenues à Calgary et à Ottawa. Plus de 800 intervenants — à titre officiel ou non, rémunérés ou non — venant de toutes les provinces et des territoires du Canada et de tous les milieux de soins, ont assisté à ces conférences. On peut se procurer sur demande un exemplaire du rapport des conférences, dont on trouvera un résumé à l'annexe III.

Ce n'est qu'en écoutant et en travaillant ensemble avec compassion que nous parviendrons à répondre aux besoins dans le domaine de la santé mentale des personnes infectées par le VIH, de leur partenaire, de leur famille et de leurs amis ainsi que des intervenants qui s'occupent d'eux.

Ayant écouté attentivement les personnes infectées par le VIH, nous sommes en mesure de décrire les problèmes sur le plan de la santé mentale des Canadiens qui non seulement sont atteints d'une maladie mortelle, mais sont aussi privés du réconfort que la société accorde généralement à ses malades. Les personnes ayant contracté le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et celles qui présentent le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) ont sérieusement besoin d'une aide immédiate sur le plan de la santé mentale. Leur anxiété, leur douleur, leur colère, leur frustration, leurs espoirs et leurs pertes sont réels. Non seulement souffrent-elles physiquement, mais encore le fait qu'elles ne peuvent satisfaire leurs besoins sociaux et spirituels menace leur santé mentale.

Ces personnes doivent faire face à la difficulté de vivre avec une maladie transmissible qui est encore incurable. Les personnes infectées mais encore bien portantes ont besoin en permanence de soutien social, de counseling et d'information pour préserver la qualité de leur vie et leur équilibre mental. Elles ont aussi besoin d'occasions de travailler et de se distraire. Certaines, qui sont atteintes d'une maladie chronique débilitante, ont besoin d'aide en ce qui concerne leur revenu, leur logement et les questions juridiques. D'autres encore sont atteintes de la démence liée au sida et ont besoin de soins intensifs.

Les problèmes de santé mentale liés au VIH ne touchent pas seulement les personnes infectées. La douleur et l'angoisse vont plus loin. Leur partenaire, leur famille et leurs amis — ceux qui sont proches du malade et qui lui prodiguent peut-être aussi des soins permanents — ont besoin d'un soutien spirituel et psychosocial. Le petit groupe d'intervenants — médecins, personnel infirmier, psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, conseillers, compagnons et autres, qui offrent des services médicaux et sociaux aux personnes infectées par le VIH — ressentent aussi le stress causé par cette maladie. La capacité de nombre d'entre eux à y faire face est gravement menacée.

Bien qu'un certain nombre de personnes infectées se soient adressées aux services officiels de santé mentale, ils sont plus nombreux à avoir cherché un soutien

psychosocial auprès d'un nombre croissant d'organismes communautaires, d'organismes d'homosexuels, de groupes d'entraide, de compagnons et de bénévoles. Bien que ce réseau non officiel ait lutté vaillamment pour faire face aux besoins sur le plan de la santé mentale liés au VIH et ait mis en place d'excellents programmes et services innovateurs, il faut faire plus. Près de 10 ans après l'apparition de cette maladie, nous n'avons pas encore comblé bon nombre des besoins psychosociaux qui se sont manifestés. Les personnes infectées par le VIH et leur partenaire, leur famille et les intervenants estiment que les intervenants sont encore trop peu nombreux et que l'on manque de ressources. Les personnes qui sont infectées et celles qui sont touchées par le VIH ont besoin de plus de services de counseling et de soutien, de plus d'information et de meilleurs soins médicaux. On s'aperçoit que, même après tant d'années, les personnes infectées par le VIH sont toujours extrêmement isolées dans leur lutte contre la maladie.

Les membres du Groupe de travail ont écouté attentivement les témoignages de ces personnes et ils en présentent ci-dessous le compte rendu. Nous espérons que les idées contenues dans ces pages favoriseront l'existence d'un milieu social, d'organismes, de structures et de relations de travail tels que l'on pourra mettre un terme à l'isolement des Canadiennes et des Canadiens touchés par le VIH et combler leurs besoins sur le plan de la santé mentale au cours de la deuxième décennie de la maladie.

Le présent rapport se divise en cinq parties :

Première partie — Historique. Quelques définitions essentielles de l'infection par le VIH et la santé mentale.

Deuxième partie — Les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale. Description plus détaillée des répercussions sur le plan social, psychosocial, spirituel, psychologique et psychiatrique de l'infection par le VIH sur les personnes infectées, leur partenaire, leur famille et leurs amis.

Troisième partie — Les répercussions de l'infection par le VIH sur les services de santé mentale. Brève description des services de santé mentale qui existent actuellement, de la façon dont les intervenants aident les malades à composer avec le VIH et du stress psychosocial dont souffrent les intervenants eux-mêmes.

Quatrième partie — Besoins, obstacles et sources de réconfort. Description des besoins en général des personnes touchées par le VIH et des besoins plus particuliers des membres de certaines populations, communautés et groupes.

Cinquième partie — Mettre un terme à l'isolement : un appel à l'action. Analyse faite par le Groupe de travail des besoins sur le plan de la santé mentale pour la deuxième décennie de la maladie. Description d'un programme d'action communautaire et recommandations au Centre fédéral sur le SIDA.

Nous avions pour mission de conseiller le Centre fédéral sur le SIDA. Or, il nous est apparu de plus en plus rapidement que le gouvernement fédéral ne pouvait à lui seul résoudre les problèmes urgents et graves qui font que les personnes infectées

Il incombe à chacun de nous, comme à la société, de préserver la santé mentale des personnes touchées par le VIH ou de les aider à la retrouver. Lutter pour trouver un sens à sa vie et vivre bien et pleinement est pour les personnes infectées et celles qui sont touchées par le VIH une source de stress aigu. Tous les membres de la société peuvent contribuer à apaiser cette anxiété en faisant preuve d'esprit d'entraide, de compassion, de solidarité, et en mettant en oeuvre leurs ressources personnelles et collectives.

par le VIH, leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants ne reçoivent pas les services de santé mentale dont ils ont besoin. Pour mettre un terme à l'isolement, il faut un engagement et des mesures de la part de tous les niveaux de gouvernement, ainsi que de la part des responsables des systèmes officiels de santé mentale et du réseau non officiel de services liés au VIH.

Tout en recommandant vivement au gouvernement fédéral d'agir, nous suggérons aussi le rôle que d'autres pourraient et devraient jouer. Ce n'est qu'en écoutant et en travaillant ensemble avec compassion que nous pourrons adopter les mesures urgentes qui conviennent pour combler les besoins sur le plan de la santé mentale des personnes infectées par le VIH, de même que ceux de leur partenaire, de leur famille, de leurs amis et des intervenants.

Le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA souhaite remercier tous ceux et celles qui ont contribué à ses travaux et à ses délibérations. Les besoins qu'ils ont exprimés, leurs pensées et leurs idées constituent la trame du présent document et ce sont leurs paroles que nous reprenons à chaque page. Nous voudrions aussi inciter ceux qui n'ont pas participé au processus à se faire entendre. Source d'isolement, l'infection par le VIH pousse au silence de nombreuses personnes qu'elle touche, mais le Groupe de travail espère que l'on verra le présent rapport comme une main tendue à tous, comme l'amorce d'une communication véritable.

Stephen Woo

Stephen Woo

Président, Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA

Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA

Les membres du Groupe de travail provenaient de toutes les régions du Canada et avaient tous fait à leur façon l'expérience de l'infection par le VIH et de ses conséquences sur la santé mentale. Ils soumettent respectueusement le présent rapport au Centre fédéral sur le SIDA de Santé et Bien-être social Canada.

Marie-Luce Ambroise,
infirmière autorisée, B.Sc.
Groupe d'action pour la prévention du sida dans la communauté haïtienne
Montréal

J.A. Browne, Ph.D. T.S.
Directeur du travail social
Chedoke-McMaster Hospital, Hamilton
Professeur agrégé
Département de psychiatrie
Université McMaster,
Hamilton

Henry T. Chuang, M.D., FRCM(C)
Psychiatre consultant
Santé mentale de l'Alberta
Professeur adjoint de clinique
Université de Calgary, Calgary

Daniel T. Clowes
Personne atteinte du sida
Président, SIDA Nouveau-Brunswick
Saint-Jean

Johanne de Montigny, M.Ps.
Cabinet privé à Montréal pour personnes atteintes du sida et infectées par le VIH
Unité des soins palliatifs,
Hôpital Royal Victoria,
Montréal

Judy Krueckl, M. Serv. Soc.
Spécialiste clinique,
Service du travail social
St. Paul's Hospital, Vancouver

Bernard J. Lapointe, MD
Clinique médicale l'Actuel, Montréal
Unité des soins palliatifs,
Hôpital Royal Victoria,
Montréal

Dianne MacDonald, M.D. FCRM(C)
Service de psychiatrie
Victoria General Hospital, Halifax

Bruce Mills, Ph.D.
Directeur administratif
AIDS Housing Group, Ottawa

Nena M. Nera, M.Sc. Serv. Soc., T.S.
Conseillère, services sociaux
Centre fédéral sur le SIDA
Ottawa

Edward J. Pennington
Directeur général, bureau national
Association canadienne pour la santé mentale
Toronto

Lynn Petrie, M. Serv. Soc.
(succède à Ron Harris)
Comité consultatif sur l'éducation
Village Clinic, Winnipeg

Kathryn M. Taylor
Département des sciences du comportement
Directrice, Unité de recherche sur le comportement des médecins
Université de Toronto

Valerie Wilmot, Ph.D.
Experte-conseil, recherche
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada, Ottawa

Stephen Woo, MD, FCRM(C)
Directeur, Clinique des problèmes liés au VIH, Service de psychiatrie
Mount Sinai Hospital, Toronto

Remerciements

Le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA souhaite remercier de leur soutien les personnes suivantes qui n'étaient pas membres du groupe :

- Toutes les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants qui ont soumis des mémoires, fait des exposés, parlé avec le Groupe de travail et participé à l'évaluation des besoins
- M^me^ Margaret Somerville, conseillère juridique
- M^me^ Donna Lamping et son équipe de l'Université McGill, qui ont contribué à l'évaluation des besoins
- M^me^ Debbie Bang et son équipe de l'Université de Toronto, qui ont apporté leur soutien à l'occasion des audiences
- M. Ron Harris, qui était membre du Groupe de travail au départ
- M^me^ Anne Queenan, qui a fourni au Groupe de travail son soutien administratif
- Le service de psychiatrie du Mount Sinai Hospital de Toronto

Table des matières

Sommaire - Recommandations

I Historique

Le changement de nature de l'infection par le VIH et du sida 1
L'infection par le VIH et la santé mentale 2

II Les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale

Les répercussions de l'infection par le VIH sur la société 5

Les répercussions psychosociales du VIH sur les personnes infectées 8

Les répercussions du VIH sur la spiritualité des personnes infectées 14

Les répercussions psychologiques du VIH pour les personnes infectées 16

Les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale des partenaires, des familles et des amis 20

III Les répercussions de l'infection par le VIH sur les services de santé mentale

Coordination et établissement d'un réseau 24

Le soutien psychosocial offert aux personnes touchées par le VIH . . 26

Le soutien spirituel accordé aux personnes infectées par le VIH 31

Le soutien psychologique et psychiatrique offert aux personnes touchées par le VIH 33

Recherche et élaboration de programmes 34

Les répercussions psychosociales du VIH sur les intervenants 35

IV Besoins, obstacles et sources de réconfort

Les besoins 39
Obstacles à l'utilisation des services 46
Composer avec le stress résultant de l'infection par le VIH 47

Les besoins de certains groupes et les obstacles qu'ils rencontrent . . 49

Les hommes homosexuels 49
Les personnes hémophiles 50
Les utilisateurs de drogues injectables 51
Les femmes 52
Les jeunes (de 16 à 24 ans) 53
Les communautés ethnoculturelles 55
Les peuples autochtones 56
Les personnes handicapées 56
Les personnes incarcérées 57

V Mettre un terme à l'isolement : un appel à l'action

Analyse 59

Plan d'action 62

Conclusion 87

Annexes

I Évaluation des besoins et des services en matière de santé mentale liés au VIH au Canada 88

II Audiences nationales sur la santé mentale et le sida 94

III Caring Together/Entraide, conférence à l'intention des intervenants 97

IV Modèle des services de santé liés au VIH 99

Mettre un terme à l'isolement : l'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie

Sommaire - Recommandations

En décembre 1988, le Centre fédéral sur le SIDA constituait son groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale. Quinze personnes, provenant de différentes régions du Canada et ayant une expérience diverse de l'infection par le VIH et de la santé mentale, ont examiné ensemble les besoins dans le domaine de la santé mentale liés à l'infection par le VIH et les services qui étaient disponibles. Le Groupe avait pour mandat de recommander les solutions à apporter aux problèmes et des manières d'améliorer les services de santé mentale offerts aux personnes touchées par le VIH.

Pour ce faire, le Groupe a analysé une évaluation des besoins à l'échelle nationale, a tenu des audiences dans tout le pays et a organisé une conférence pour les intervenants. Les membres du Groupe ont pu ainsi entendre ce qu'avaient à dire les personnes ayant le VIH, leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants.

Après avoir écouté attentivement les personnes touchées par le VIH, le Groupe de travail est maintenant en mesure de décrire les problèmes de santé mentale des Canadiens atteints d'une maladie incurable, qui sont privés du réconfort que la société offre habituellement aux personnes malades. Certes, ils ont des problèmes de santé physique qui menacent leur équilibre mental, mais ils ont aussi des besoins psychologiques, spirituels, socioculturels et socio-économiques.

Le rapport décrit ce qui suit :

- l'évolution de l'infection par le VIH et la santé mentale
- les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale
- les répercussions de l'infection par le VIH sur les services de santé mentale
- les besoins en matière de santé mentale, les obstacles à l'utilisation des services requis et les sources de réconfort.

Il ressort clairement des informations recueillies par le Groupe de travail que, bien que des progrès aient été réalisés, dix ans après le début de l'épidémie, nombre des besoins en matière de santé mentale liés à l'infection par le VIH n'ont pas encore été comblés. Les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et les

intervenants ont fait savoir au Groupe de travail qu'il y avait encore trop peu d'intervenants et pas assez de ressources, et qu'ils avaient besoin :

- d'aide financière
- de counseling professionnel
- de groupes d'entraide
- d'information
- de soins médicaux.

Examinant, au-delà de ces besoins précis, les problèmes et les obstacles auxquels les personnes infectées par le VIH se heurtent lorsqu'elles essaient d'obtenir des services dans le domaine de la santé mentale, le Groupe de travail a fait plusieurs observations importantes.

- Plus dévastateur encore sur le plan de la santé mentale que le virus lui-même, il y a l'environnement psychosocial, c'est-à-dire **le secret, l'opprobre, les tabous religieux, l'homophobie et la discrimination**, dans lequel vivent quotidiennement les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et les intervenants.
- En raison du secret et de l'opprobre qui entourent le VIH, les personnes touchées se trouvent isolées les unes des autres ainsi que du reste de la société, ce qui les prive du soutien et de la compassion qui les aideraient à faire face à la situation.
- Les habitants des localités éloignées affrontent aussi le stress supplémentaire de l'**isolement géographique**. Ils manquent souvent du soutien médical et psychosocial et ont besoin du lien vital qui les relierait aux services.
- Le VIH a frappé plus durement parmi les Canadiens relativement jeunes (de 20 à 50 ans), qui n'ont pas toujours les assurances, les économies ou autres filets de sécurité personnels leur permettant de faire face à une maladie prolongée, débilitante et coûteuse. Malheureusement, la plupart des **programmes sociaux canadiens ne sont pas assez souples** pour répondre aux besoins pratiques et financiers des personnes infectées par le VIH.
- Au début, lorsqu'on venait de découvrir le sida, l'intervalle entre le diagnostic et le décès était très court. Cependant, avec les diagnostics précoces et les nouveaux traitements, les Canadiens qui sont infectés par le VIH doivent maintenant apprendre à vivre avec le virus, et ils ont besoin en permanence d'un soutien psychosocial et d'une gamme de services de counseling et de soutien.
- La **démence liée au sida** étant mal connue, beaucoup de personnes infectées par le VIH ne reçoivent pas les soins dont elles ont besoin. Faute de reconnaître ou de traiter la démence liée au sida, on accroît aussi le fardeau et le stress des familles, des amis et des intervenants.
- L'infection par le VIH continue à mettre en évidence les lacunes, les problèmes et les faiblesses de notre système de santé et de services

sociaux. Chez les personnes et les groupes en cause, on observe un étonnant **manque de connaissance des ressources disponibles**. Le **manque de coordination** ou de communication entre les groupes est aggravé par la question de la juridiction ou «propriété du VIH». Cette concurrence empêche les divers organismes de collaborer et d'utiliser les ressources limitées de la façon la plus efficace.

- À l'heure actuelle, les méthodes, les programmes et les systèmes de prestation des soins de santé conviennent rarement aux besoins des personnes touchées par le VIH. Il faut trouver des **façons innovatrices** d'atteindre ces groupes, par le biais de l'information, des services sociaux et des services de santé.
- Les Canadiens font face au VIH, problème de santé nouveau, à une période d'**importantes restrictions budgétaires**.
- Il faut **évaluer avec plus de précision les modèles de soin, les programmes, les services et les interventions**. On pourrait ensuite appliquer les modèles efficaces ailleurs au pays.

En bref, il ne suffira pas, au cours de la deuxième décennie, de mettre en place un plus grand nombre de services. Cela ne sera pas d'une grande utilité si les personnes doivent chercher à obtenir ces services dans une atmosphère de secret et de honte. Au contraire, il faut que chacun d'entre nous, particuliers, organismes, établissements, collectivités et pouvoirs publics, nous nous efforcions de créer un climat social de compassion. L'enjeu sur le plan de la santé mentale au cours de la deuxième décennie sera de mettre un terme à l'isolement et d'abattre les obstacles socio-culturels, économiques, psychologiques, organisationnels et structurels qui empêchent des personnes touchées par le VIH de chercher ouvertement à obtenir les soins, le réconfort et les services dont elles ont besoin.

À ces fins, le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale propose un cadre d'actions coordonnées pour la deuxième décennie selon lequel :

> **Les personnes infectées par le VIH, comme tous les autres Canadiens qui font face à une maladie débilitante qui met leur vie en danger, doivent avoir accès à des services de santé mentale qui leur assureront d'être traitées avec compassion et qui reconnaîtront le caractère complexe de leur maladie. Les partenaires, les familles, les amis et les intervenants et les autres personnes touchées par le VIH doivent aussi avoir accès à un soutien et à des services psychosociaux.**

Ce cadre est élaboré à partir des trois principales sources de force et d'innovation qui ont émergé de la première décennie de la maladie et a pour but de les renforcer :

- **Le courage et le soutien des groupes d'entraide**
- **L'engagement des membres d'organismes communautaires**
- **Le dévouement des intervenants professionnels**.

Selon le Groupe de travail, il est urgent, pour combler les besoins dans le domaine de la santé mentale des personnes touchées par l'infection par le VIH, de prendre les mesures suivantes :

1. Créer et maintenir un environnement social positif, qui soutiendra les personnes infectées par le VIH ainsi que leurs proches et qui effacera l'opprobre si blessant sur le plan psychologique.
2. Mettre un terme à l'isolement individuel, cause de détresse pour toutes les personnes touchées par le VIH, et permettre aux gens de puiser dans les forces et le soutien des groupes d'entraide.
3. Faire en sorte que toutes les personnes infectées par le VIH puissent jouir de la sécurité financière et aient l'occasion de participer à des activités qui donnent un sens à leur vie.
4. Améliorer la disponibilité et la qualité des services de counseling. En même temps, faire en sorte que tous les fournisseurs de services de counseling liés au VIH aient la formation et le soutien dont ils ont besoin pour aider leurs clients à trouver des sources de réconfort et pour protéger leur santé mentale.
5. Faire en sorte que les personnes ayant le VIH aient accès aux services cliniques et aux modalités de traitement les meilleurs, ainsi qu'aux renseignements sur ces services.
6. Faire en sorte que les intervenants, les partenaires, les familles, les amis et les personnes infectées par le VIH connaissent les symptômes de la démence liée au sida et les besoins qu'elle crée, et qu'ils disposent du soutien et des ressources nécessaires pour s'occuper des personnes qui présenteront cette maladie et dont on sait que le nombre augmentera.
7. Favoriser la mise sur pied d'un système de soutien communautaire, fondé sur la collaboration, exhaustif et susceptible de faciliter la tâche des intervenants qui assurent des services psychosociaux aux personnes infectées par le VIH, à leur partenaire, aux membres de leur famille, à leurs amis et aux intervenants.
8. Renforcer et consolider les points forts des organismes communautaires liés au sida.
9. Assurer que les services et programmes de santé mentale liés au VIH soient sensibles aux besoins particuliers des divers groupes ou communautés touchés par le VIH.
10. Assurer le lancement d'études sur les services efficaces de santé mentale liés au VIH et faire en sorte que le résultat de ces études servent à planifier des services efficaces de santé mentale liés au VIH dans la deuxième décennie de l'épidémie.

Le présent rapport, *Mettre un terme à l'isolement : l'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie*, offre un cadre de travail et un plan d'action pour la prochaine décennie. On trouvera dans le rapport des précisions sur les stratégies que les particuliers, les organismes, les établissements et les pouvoirs publics peuvent appliquer et sur le rôle éventuel de tous ceux qui doivent s'engager à mettre un terme à l'isolement.

Le Groupe de travail incite vivement :

- **Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à reconnaître qu'il est urgent d'agir pour protéger la santé mentale des personnes touchées par le VIH.**
- **Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à collaborer avec d'autres organismes fédéraux, avec chaque province et territoire, avec les organismes professionnels, avec des organismes non gouvernementaux et avec le secteur privé, pour mettre un terme à l'isolement et élaborer un plan concret d'intervention communautaire dans le domaine de l'infection par le VIH et de la santé mentale.**
- **Le ministère de la Santé nationale et de Bien-être social à établir, au niveau interne, un groupe réunissant des représentants de toutes les directions générales pour veiller à la mise en œuvre des stratégies proposées dans ce rapport.**

L'infection par le VIH nous touche tous. Nous sommes tous les otages du virus : certains par le biais de l'infection, d'autres en raison de la peur et des attitudes qui les empêchent de se soucier des autres.

Parce que des personnes touchées par la maladie nous ont raconté leur histoire, parce qu'elles ont accepté de collaborer avec nous, parce que beaucoup d'entre elles sont déjà mortes, nous osons croire en la force de l'entraide collective. Nous souhaitons rendre hommage aux hommes et aux femmes qui ont eu le courage d'aimer, de s'exprimer, de perdre et de mourir et qui, ainsi, nous ont enfin poussés à sortir de notre indifférence et à prendre part à la bataille sociale qui vise à mettre un terme à l'isolement découlant de l'infection par le VIH.

I Historique

Le changement de nature de l'infection par le VIH et du sida

«Ne nous dites pas que nous allons mourir. Encouragez-nous à vivre... »

L'infection par le VIH et sa manifestation la plus grave, le syndrome d'immunodéficience acquise (sida), sont causées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Le virus attaque le système immunitaire, ce qui rend les personnes infectées vulnérables à toutes sortes d'infections opportunistes. Le VIH peut aussi attaquer le système nerveux, causant le syndrome démentiel lié au sida.

Le virus, qui est véhiculé par le sang et les autres liquides organiques (le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel), se transmet pendant les rapports sexuels avec pénétration sans protection et lorsque des toxicomanes partagent les mêmes aiguilles pour se piquer. Le virus peut aussi se transmettre de la femme enceinte au foetus ou, après la naissance, au nouveau-né par le lait maternel. Avant 1985, année où l'on a commencé à procéder au dépistage du VIH dans les banques de sang, le virus se transmettait aussi lors de transfusions de sang ou de produits dérivés du sang contaminés. Il existe de plus, un très léger risque de transmission chez les professionnels de la santé qui manipulent le sang et les liquides organiques contenant du sang (principalement si l'on se pique accidentellement avec une aiguille infectée). Le sida a suscité beaucoup d'anxiété chez les personnes infectées et la crainte de la contagion parmi leurs proches et les professionnels de la santé parce qu'il s'agissait d'une maladie «nouvelle» et qu'il a fallu plusieurs années pour en découvrir le virus responsable et les voies de transmission.

En Amérique du Nord, le sida a été diagnostiqué pour la première fois en 1981 chez des hommes homosexuels, puis chez des hémophiles qui avaient reçu des produits dérivés du sang contaminés. Depuis lors, il s'est étendu aux utilisateurs de drogues injectables qui utilisent les mêmes aiguilles et aux hétérosexuels qui ont un comportement à risque.

Au début des années 1980, le pronostic des personnes infectées par le VIH était mauvais. Dans la plupart des cas, on ne détectait l'infection que lorsque la maladie avait atteint un stade grave, et la plupart des gens mouraient au cours de l'année qui suivait le diagnostic. Beaucoup mouraient de maladies comme la pneumonie. Peu de personnes vivaient suffisamment longtemps pour présenter l'atteinte démentielle liée au sida qui est, depuis, devenue un symptôme de plus en plus courant de l'infection par le VIH.

On peut donc dire que, depuis 1985, la nature et le cours de l'infection par le VIH ont changé. Grâce au dépistage, on peut diagnostiquer la maladie chez un grand nombre de personnes alors qu'elles sont encore en bonne santé. De nos jours, beaucoup de personnes infectées par le VIH parviennent à se maintenir en bonne santé et à survivre dix ans ou même plus longtemps. Pendant la plus grande partie de cette période, elles sont en bonne santé et ne souffrent pas de symptômes cliniques, mais elles doivent faire face aux conséquences psychologiques et sociales d'une maladie dont l'issue est trop souvent fatale.

Même pour ceux qui sont présentement symptomatiques, le pronostic est beaucoup plus favorable. Les traitements dont on dispose rendront les différentes affections plus faciles à gérer. Les personnes atteintes auront vraisemblablement

moins recours aux hôpitaux et pourront obtenir les soins et le soutien dont elles ont besoin dans leur milieu de vie. Plusieurs continueront à travailler et à avoir une vie sociale active. Au moment où ces lignes sont écrites, des milliers de Canadiens et de Canadiennes doivent relever le défi de vivre en sachant qu'ils sont infectés et essayer par tous les moyens de ralentir les progrès de la maladie et de donner un sens à leur vie.

Toutefois, d'autres seront probablement gravement malades pendant longtemps. S'ils ne peuvent plus travailler pour subvenir à leurs besoins, ils risquent de se heurter à des difficultés financières. Beaucoup échapperont aux symptômes physiques associés jusque-là au VIH (comme la pneumonie) et vivront plus longtemps, mais succomberont à des infections opportunistes plus difficiles à traiter comme la rétinite à cytomégalovirus ou la démence liée au sida.

«Il est d'une urgence extrême que le système de santé et la collectivité aident les personnes infectées par le VIH à conserver leur équilibre mental.»

Les changements qui se sont produits sur le plan du diagnostic, du traitement et de l'évolution du VIH ont aussi modifié les conséquences de la maladie et les besoins qu'elle crée. Les progrès réalisés par la science dans la gestion de l'infection par le VIH permettent à beaucoup de personnes de ne plus considérer cette maladie comme une sentence de mort; leur avenir offre encore de l'espoir.

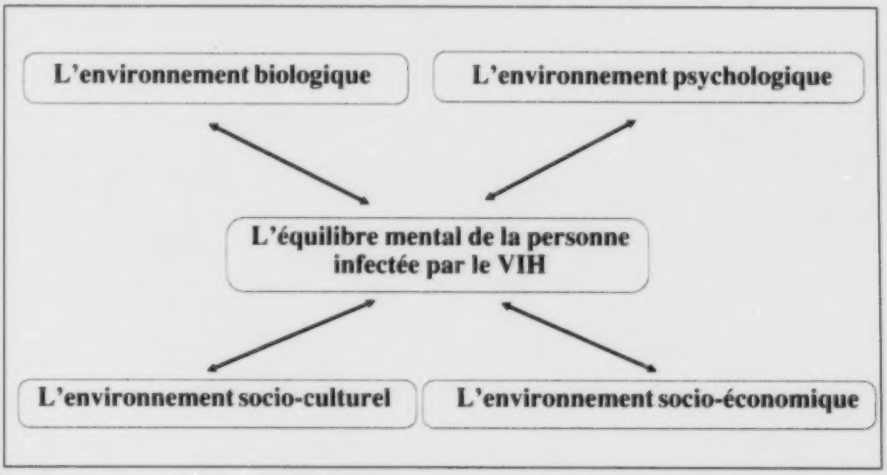
L'infection par le VIH et la santé mentale

Par bonne santé mentale, on entend l'équilibre qui permet de réaliser son potentiel créatif et de le mettre à profit, d'avoir des relations intimes avec d'autres et de participer à la vie de la collectivité. On considère aussi la capacité de composer avec les sources de stress existant dans son milieu comme un aspect important de la santé mentale.

Le fait de savoir ou de croire que l'on est infecté par le VIH est une cause de stress intense qui bouscule cet équilibre. Toute détérioration de la santé mentale chez une personne infectée par le VIH peut être particulièrement préjudiciable à sa santé en raison du lien étroit entre les émotions et le système immunitaire. Les recherches qui se multiplient sur le fonctionnement du système immunitaire poussent à croire que, par le biais de mécanismes hormonaux et autorégulateurs, les réactions au stress et les sentiments intenses de détresse ont un effet direct sur la santé et sur l'apparition d'infections virales ou la formation de tumeurs. Le système cellulaire, la partie du système immunitaire la plus vulnérable au VIH, est particulièrement sensible à ces mécanismes régulateurs. Étant donné le lien qui existe entre le stress, ses répercussions psychologiques (la dépression), la réponse immunitaire et le processus viral, il est évident que la santé psychosociale d'une personne influe directement sur sa capacité d'arrêter ou de ralentir l'évolution de l'infection par le VIH. **C'est pourquoi il est d'une urgence extrême que le système de santé et la collectivité aident les personnes infectées par le VIH à maintenir ou préserver leur santé mentale.**

La capacité d'une personne à composer avec le stress causé par l'infection par le VIH et à maintenir son équilibre et sa santé mentale dépend fortement de son environnement, que l'on peut diviser en quatre «sous-environnements», lesquels sont illustrés et définis à la page suivante.

De l'avis du Groupe de travail, l'objectif des services de santé mentale est d'aider la personne infectée par le VIH à retrouver — et à maintenir — son équilibre mental, qu'elle a vraisemblablement perdu à l'annonce du diagnostic de son état. Le but du soutien et des services psychosociaux est d'avoir un effet positif sur chacun de ces milieux. Un travailleur social pourrait, par exemple, offrir des conseils qui aideront la personne sur le plan psychologique et simultanément l'aider à trouver un logement convenable à prix abordable, ce qui lui enlèverait ses inquiétudes sur le plan socio-économique. Le soutien psychosocial est en effet une façon de modifier le milieu et de permettre à la personne de se maintenir en bonne santé sans pour autant nier la réalité de l'infection par le VIH.



Par **environnement psychologique**, on entend l'état mental de la personne et sa capacité de faire face au stress et à l'anxiété avant le diagnostic, son schème de croyances spirituelles et de valeurs personnelles et l'ampleur du soutien dont elle a besoin et qu'elle recherche. La personne peut-elle demander de l'aide? Demandera-t-elle le soutien dont elle aura besoin? A-t-elle l'impression qu'elle a la maîtrise des soins médicaux qui lui sont administrés? Se sent-elle suffisamment bien informée pour prendre des décisions en matière de soins médicaux?

Par **environnement biologique**, on entend l'état de santé général de la personne avant que le diagnostic n'ait été posé, l'évolution de l'infection et le traitement. Ses antécédents médicaux ou des facteurs génétiques risquent-ils de la rendre plus vulnérable à la progression de l'infection par le VIH ou à d'autres maladies? Quel est le degré d'incertitude du pronostic? Comment la personne réagit-elle au traitement? Le virus a-t-il commencé à attaquer son système nerveux? Présente-t-elle des symptômes de maladie neuropsychiatrique?

Par **environnement socio-économique**, on entend la situation économique de la personne avant le diagnostic, les possibilités qu'elle pourra maintenir un certain niveau de vie après le diagnostic et les besoins essentiels auxquels il faudra répondre pour qu'elle puisse se maintenir en bonne santé : le logement, la sécurité financière et une occupation signifiante. La personne est-elle suffisamment bien logée? A-t-elle une source de revenus stable? A-t-elle la possibilité de continuer à contribuer à la vie de la société de façon valable?

Par **environnement socioculturel**, on entend la façon dont la société réagit vis-à-vis de la personne - avant et après le diagnostic - c'est-à-dire les valeurs et les

croyances de la collectivité dont elle fait partie et la disponibilité des services et d'un réseau de soutien. Ces valeurs et ces croyances conduisent-elles à soutenir la personne malade ou au contraire à l'isoler? La personne atteinte souffrira-t-elle de discrimination, d'opprobre et de rejet? Tout l'éventail des services dont la personne aura besoin — soutien, counseling, médicaments, soins à domicile, maison de soins, soins palliatifs — est-il disponible? Les intervenants et les professionnels de la santé sont-ils bien formés, sensibles aux besoins de la personne, encourageants et capables de l'aider? Au contraire, la recherche de soins et les déplacements qu'elle doit faire pour se faire traiter créent-ils encore plus de stress?

II Les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale

Au 6 août 1991, le nombre de cas de sida déclarés au Canada atteignait 5 246 soit 5 184 adultes et 62 enfants. Toutefois, on estime jusqu'à 50 000 le nombre de Canadiens présentement infectés par le VIH, même s'ils n'ont pas développé le sida. Chez les personnes infectées, le virus peut avoir un effet dévastateur sur le plan social, spirituel, psychologique et neuropsychiatrique et donc entraîner de graves répercussions sur leur santé mentale. Leur partenaire, les membres de leur famille et leurs amis peuvent aussi être affectés psychologiquement, spirituellement et socialement. Le présent chapitre décrit les répercussions sociales, spirituelles, psychologiques et neuropsychiatriques de l'infection par le VIH sur la santé mentale.

«Le virus ne touche pas seulement les personnes infectées, leur partenaire, leur famille et les intervenants. Il touche aussi notre société et nos collectivités. La réaction de la société, elle, affecte la santé mentale des personnes ayant contracté le VIH.»

«Notre société continue à jeter l'opprobre sur les gens infectés par le VIH et, quoique à un moindre degré, sur ceux qui jouent un rôle dans les soins et l'éducation liés au sida. Malheureusement, on établit encore un lien tellement fort entre le sida et l'infection par le VIH et l'homosexualité que le grand public n'est pas capable de dissocier les deux.»

«Personnellement, je n'ai jamais pu parler de ce problème avec qui que ce soit par crainte de discrimination et d'humiliation. Mon mari avait tellement honte de lui lorsqu'il a été déclaré séropositif. Les cinq dernières années ont été difficiles, mais c'est avec soulagement que nous apprenons que les gens commencent à montrer plus de générosité et de compassion. S'il-vous-plaît, ne vous arrêtez pas là!»

Les répercussions de l'infection par le VIH sur la société

Opprobre et discrimination sociale

Au Canada et en Amérique du Nord, l'infection par le VIH frappe surtout les hommes homosexuels et les utilisateurs de drogues injectables. La société canadienne a été portée à considérer que le danger d'infection venait de la personne infectée plutôt que du virus et de ses voies de transmission. Dans cette optique, ce ne sont pas les rapports sexuels non sécuritaires ou le partage des aiguilles contaminées qui semblent dangereux : ce sont les hommes homosexuels et les utilisateurs de drogues injectables. Les attitudes négatives vis-à-vis de l'homosexualité n'ont pas changé. Par exemple, une récente enquête auprès de 36 000 jeunes Canadiens révélait que 50 p. 100 des adolescents jugeaient que l'homosexualité était répréhensible. La crainte du VIH a possiblement intensifié l'homophobie latente de notre société.

En dépit du fait que la plupart des Canadiens reconnaissent que les personnes infectées par le VIH ont le droit de vivre à l'abri de toute discrimination, les manifestations d'intolérance, de discrimination et de violence ne sont pas rares. Dans l'une des provinces de l'Atlantique, une étude menée auprès des personnes infectées révélait que 17 p. 100 d'entre elles avaient été victimes d'actes d'intolérance et 7 p. 100 de violence, et que 33 p. 100 craignaient que les personnes de leur entourage ne les rejettent. Ceux qui étaient déjà considérés comme des marginaux en raison de leur homosexualité ou de leur toxicomanie le sont devenus encore plus.

Le VIH étant une maladie transmissible sexuellement, les personnes infectées craignent souvent que l'on examine à la loupe leur vie privée et que l'on remette en question leur moralité et leur comportement. L'opprobre dont elles sont victimes les conduit souvent à ne pas chercher d'aide et à s'isoler de leur collectivité et les unes des autres. Par exemple, de nombreux hétérosexuels, hommes et femmes, et quelques hommes homosexuels ne veulent pas avoir recours aux organismes d'entraide communautaires s'intéressant au VIH ou au sida. Ils craignent que cela ne les identifie aux yeux de tous comme des personnes infectées par le VIH ou des

«L'opprobre qui entoure la question des homosexuels est un grave, un très grave problème, particulièrement dans les collectivités rurales.»

homosexuels. Ils se privent ainsi de l'appui qu'ils pourraient trouver dans la force de l'expérience commune et de la compréhension.

L'opprobre lié à la maladie est une source de préoccupation grave pour les personnes qui vivent dans de plus petites collectivités ou dans les régions rurales, où il est difficile de conserver l'anonymat et d'échapper aux préjugés de la société. Par ailleurs, il n'y a guère d'autres personnes infectées qui pourraient leur apporter leur soutien.

La maturité d'une société peut se juger à la façon dont elle traite ses membres malades ou handicapés. En règle générale, la société nord-américaine soigne, réconforte et soutient ses malades. Pourtant, le VIH a souvent donné lieu au refus de ces soins et de cette compassion. Les gens parlent de ceux qui «méritent» le virus et de ceux qui ne le méritent pas. Cette attitude peut toucher les prestateurs de soins qui éprouvent peut-être eux-mêmes des sentiments d'homophobie et qui craignent les risques extrêmement faibles, mais néanmoins réels, qu'ils courent de contracter le VIH dans l'exercice de leurs fonctions. Leur anxiété se traduit par un manque de compassion, de souci de réconfort et de soutien.

Le climat social n'offre pas le soutien nécessaire aux personnes infectées et à leur entourage. La réaction de la société est due en partie à la crainte de l'inconnu. Une grande partie de la population ignore tout de l'homosexualité, de la sexualité ou du VIH. C'est par l'éducation que l'on diminuera l'homophobie prédominante dans la société canadienne, particulièrement chez les adolescents.

Les études ont démontré que les personnes infectées par le VIH et leur partenaire, les membres de leur famille et leurs amis sont des éducateurs, des porte-parole et des défenseurs efficaces et qu'ils sont ceux qui ont la meilleure influence sur les attitudes du public.

Selon une étude récente, par exemple, ceux qui connaissent une personne infectée ou qui ont pour ami(e) une personne homosexuelle ont une attitude plus positive et offrent plus généreusement leur soutien que les autres adultes. Dans une étude ontarienne sur la jeunesse et le VIH, les jeunes qui ont été interrogés ont répondu qu'ils seraient plus susceptibles de changer d'attitude et de comportement — et cela de façon permanente — après avoir entendu un exposé d'une personne infectée par le VIH.

Les homosexuels, hommes et femmes, qui occupent des postes respectables dans la société et qui ne dissimulent pas leur homosexualité peuvent constituer des modèles positifs pour la société et contribuer à dissiper certaines conceptions erronées et certains stéréotypes concernant l'homosexualité. Certains organismes communautaires de santé et de services sociaux et d'autres institutions recrutent activement des homosexuels des deux sexes au sein de leur direction et de leur personnel afin de favoriser une meilleure compréhension et acceptation des homosexuels hommes et femmes.

Le besoin d'éducation pour effacer l'opprobre lié au VIH est tel qu'il incombe à tous les niveaux de gouvernement, aux associations de santé publique et aux organismes communautaires de se joindre au secteur privé pour travailler de concert à promouvoir une attitude sociale positive face au VIH. Le parrainage par des sociétés de campagnes de souscription de fonds au profit de la lutte contre le VIH ou de documents publiés dans le cadre de la semaine de sensibilisation au sida indique au grand public qu'il y a lieu de s'inquiéter du sort des personnes infectées par le VIH, de les accepter et de manifester de la compassion à leur égard.

«Les adolescents reçoivent une impression plus favorable des hommes homosexuels - chefs du mouvement de lutte contre le sida, médecins, chercheurs, etc., mais en même temps, ils reçoivent un message difficile à accepter en ce qui concerne leur propre sexualité et les risques de l'homosexualité. Je crois que cela rend la vie des adolescents (gais) beaucoup plus dure.»

Les répercussions sur la sexualité et les attitudes face à la sexualité

Le VIH a aussi de graves répercussions à long terme sur les attitudes de la société face à la sexualité. Les messages des campagnes d'éducation publique destinés à modifier le comportement des gens afin d'éviter la propagation du VIH peuvent, par inadvertance, contenir un second message : l'acte sexuel est dangereux et les partenaires sexuels pourraient être une source d'infection et sont donc à redouter.

Bien que le sujet ne soit pas encore bien documenté, les adolescents qui commencent à prendre conscience de leur sexualité et les hommes homosexuels risquent de craindre les rapports sexuels et d'être méfiants à l'égard de leur partenaire. Cela pourrait les empêcher de bien vivre leur sexualité et de développer des relations intimes durables.

La généralisation de l'anxiété ou «les bien-portants inquiets»

La crainte que nourrit la société à l'égard du VIH crée aussi une anxiété généralisée dans notre population. En réaction aux événements et aux crises que nous traversons actuellement, nombreux sont ceux qui ont fini par se convaincre qu'ils étaient infectés par le VIH. Connus sous le nom de «bien-portants inquiets», certains d'entre eux confient aux médecins et aux préposés des lignes-secours leur crainte souvent irrationnelle du risque d'infection. Chez un petit nombre d'entre eux, ces craintes peuvent aller jusqu'à provoquer des symptômes d'anxiété profonde ou même des symptômes semblables à ceux de l'infection par le VIH.

On comprend mal la portée de ce phénomène. Les services de la ligne spéciale SIDA du ministère de la Santé de l'Ontario estiment que près de 60 p. 100 des personnes qui communiquent avec eux sont dans un état d'anxiété hors de proportion concernant le risque qu'elles courent personnellement. La majorité d'entre elles peuvent être rassurées par leur médecin ou par les résultats négatifs d'un test. Toutefois, ceux qui souffraient déjà de troubles psychiatriques ont constamment besoin d'être rassurés, ce qui crée une surcharge de travail pour les médecins et les lignes-secours ou les intervenants. Il faut identifier ces personnes, les évaluer correctement et les orienter vers les services de santé mentale existants qui leur conviennent.

Les répercussions psychosociales du VIH sur les personnes infectées

«Il n'est pas facile, quand on a 28 ans, de prier Dieu de nous garder en vie jusqu'à 35 ans. Je voudrais que ce ne soit pas un secret, ne pas surmonter cette épreuve seul. Je voudrais pouvoir en parler à ma famille sans la crainte d'être rejeté. La vie n'est pas facile.»

Les personnes infectées par le VIH devront faire face à toutes les formes de stress associées aux maladies chroniques et mortelles, notamment les inquiétudes en ce qui concerne leur avenir, ainsi que la durée et la qualité de leur vie. C'est-à-dire que la personne infectée par le VIH, comme toute personne dont la vie est en danger, devra composer avec l'idée de perte : son avenir, son bien-être physique, son rôle dans la société et ses activités sociales habituelles sont menacés.

Par ailleurs, la personne infectée devra peut-être s'adapter à un nouveau milieu physique ou social. Elle pourra devenir obsédée par la mort, se sentir de plus en plus vulnérable et éprouver une détresse profonde par anticipation.

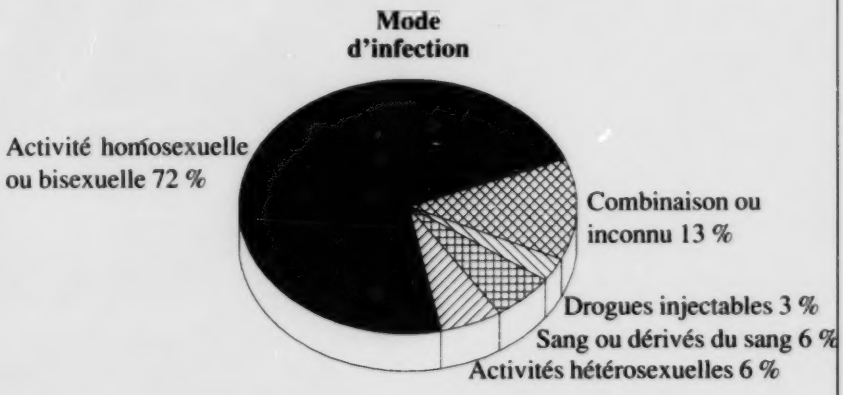
La nature de la maladie — l'incertitude qui l'entoure (c'est-à-dire une longue période d'incubation, l'absence de méthodes de prévention ou de traitements bien établis), le taux de mortalité élevé, et le fait que l'infection par le VIH soit une

Données sur les personnes infectées par le VIH qui ont répondu au questionnaire sur l'évaluation des besoins

Au total, 581 personnes infectées par le VIH (94 % des hommes et 6 % des femmes) ont répondu au questionnaire sur l'évaluation des besoins. Pour ce qui est du sexe, de l'âge et du mode d'infection, ces personnes reflètent les caractéristiques générales des Canadiens qui ont été déclarés infectés par le VIH.

Ces personnes jointes par l'intermédiaire de professionnels de la santé et d'organismes de lutte contre le sida étaient toutes entrées en relation avec les réseaux de soins officiels ou non officiels des personnes infectées par le VIH et bénéficiaient de leurs services. La majorité de ces personnes étaient :

- de race blanche (87 %)
- anglophones (84 %)
- nées au Canada (85 %)
- bien instruites (67 % avaient atteint un certain niveau d'instruction postsecondaire)
- vivaient chez elles (78 %) en ville (94 %)

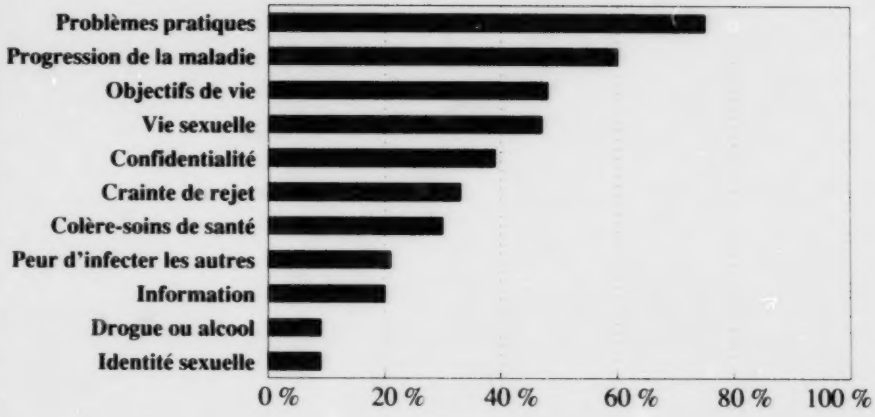


«Les professionnels devraient écouter les personnes infectées par le VIH et apprendre d'elles.»

«Certains intervenants, par ailleurs excellents et bien intentionnés, ignorent tout de l'homosexualité. Cela est triste, car il leur arrive de porter des jugements sur les personnes.»

«Voilà que la personne ne se sent pas bien… Elle a peut-être… de graves difficultés financières et elle doit faire sa valise et prendre l'autobus. C'est une tâche pénible que de se rendre dans un grand centre pour recevoir des soins de santé.»

Tableau 1
Problèmes cités par les personnes infectées par le VIH



maladie transmissible sexuellement — causent une plus grande détresse psychosociale que les autres maladies potentiellement fatales. Du fait du discrédit social qui lui est lié, les personnes infectées par le VIH se voient souvent refuser le réconfort et le soutien que la société accorde généralement aux personnes gravement malades. L'état de stress extrême dans lequel sont plongés les malades entraîne des réactions de refus, de détresse, d'anxiété, de colère, de culpabilité, de trouble et de confusion sans précédent.

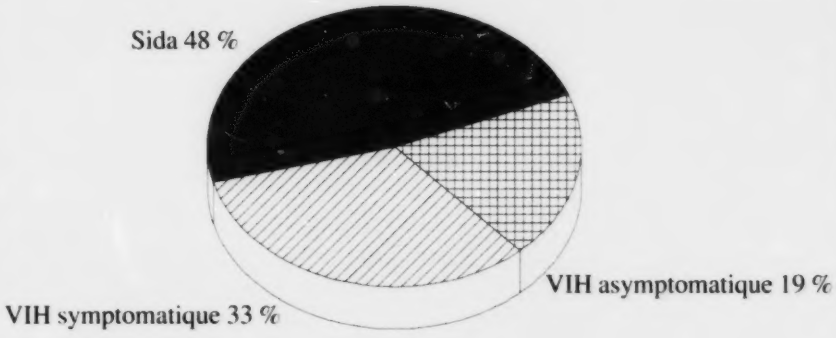
Selon les renseignements recueillis à l'occasion de l'évaluation des besoins, plus la personne est jeune, plus profond est son stress : les personnes plus jeunes s'inquiètent plus d'être rejetées, leurs mécanismes de défense sont moins développés, elles se préoccupent plus de leur avenir, elles sont plus enclines à avoir des problèmes de toxicomanie et manifestent plus de colère à l'égard du système de santé.

Le tableau 1 indique les principaux problèmes cités par les personnes infectées par le VIH au cours de l'évaluation des besoins.

Le genre ou la fréquence des problèmes ne variaient pas beaucoup d'une région à l'autre du Canada à une seule exception près : la colère à l'égard du système de santé était le plus souvent exprimée par les personnes jointes par l'intermédiaire des organismes membres de la Société canadienne du SIDA et le moins souvent par les personnes de Toronto. Cela résulte probablement de la disponibilité ou de l'accessibilité des services dans cette agglomération. Pour une grande majorité, les problèmes socio-économiques — le logement, le revenu, les besoins sur le plan juridique et les autres besoins matériels — constituaient la principale source de préoccupation. À preuve, 23 p. 100 des personnes interrogées ont déclaré que l'infection par le VIH avait eu un effet défavorable sur leur travail et 50 p. 100 faisaient remarquer que la maladie avait empiré leur situation financière. Un peu plus de la moitié (54 p. 100) des personnes interrogées ne travaillaient pas (les chiffres variaient de 39 p. 100 à Toronto à 75 p. 100 à Vancouver). Seules 44 p. 100

citaient un emploi comme leur principale source de revenu, alors que 54 p. 100 dépendaient de l'aide sociale et d'autres sources, comme une assurance-invalidité, une caisse de retraite, l'assurance-chômage et des sources privées.

État de santé des personnes infectées par le VIH qui ont répondu au questionnaire sur l'évaluation des besoins



Les stades de l'infection

Faire face à la progression de la maladie est aussi l'une des principales sources de stress. Au cours des différents stades de la maladie, les personnes atteintes éprouvent différents problèmes et réactions sur le plan psychosocial.

Avant le diagnostic

Le virus peut avoir des répercussions psychosociales même sans qu'il y ait infection. Les personnes qui sont ou qui croient être dans une situation de risque (que l'on appelle parfois les «bien-portants inquiets») souffrent d'attaques de panique, d'anxiété généralisée, de préoccupation et de différents troubles psychosociaux. Plus la personne reste longtemps dans cette situation — même si elle est toujours séronégative — plus sa capacité à fonctionner socialement se détériore. Par ailleurs, le fait de prendre la décision de subir le test pour savoir si l'on est infecté est aussi stressant.

Le diagnostic

Les réactions à un diagnostic de séropositivité vont du stoïcisme à la panique. Elles dépendent des facteurs suivants :

- la préparation de la personne (le counseling avant le test)
- le nombre de tests de dépistage subis antérieurement
- l'état psychologique fondamental de la personne
- sa capacité à faire face aux événements stressants

- le genre de rapports qu'elle a avec sa famille et ses amis et le soutien qu'ils lui apportent
- le fait qu'elle a des amis séropositifs.

Les personnes infectées ne présentant pas de symptômes

Les personnes infectées par le VIH qui n'ont aucun symptôme de la maladie traversent une crise psychosociale aiguë lorsque leurs pires craintes sont confirmées. Elles sont communément en proie au choc, à la peur, à la dépression, à la colère, à un sentiment de culpabilité, à l'hypocondrie et à toutes sortes de troubles d'ordre social, domestique et professionnel. Comme elles ne souffrent d'aucun symptôme, certaines réagissent par le refus.

Les personnes qui ne présentent pas de symptômes redoutent généralement que cette révélation ne demeure pas confidentielle et la discrimination dont elles risquent d'être l'objet si leur état devient de notoriété publique. Elles craignent d'infecter les autres. Le fait de révéler le diagnostic à d'autres les angoisse aussi. À qui devraient-elles le dire? Comment leurs amis et les membres de leur famille réagiront-ils? Elles sont aussi angoissées d'avoir à dire à leurs partenaires sexuels qu'elles ont pu les exposer au VIH.

Même si une personne infectée par le VIH ne présente aucun symptôme, elle vit dans la crainte constante de tomber malade. En étant diagnostiquées, un grand nombre de personnes en bonne santé sont tout à coup déclarées malades et, de fait, leur santé se trouve menacée parce qu'elles se savent infectées. Il faut qu'elles trouvent une façon de vivre pleinement leur vie, sans pour autant nier la réalité du virus. Beaucoup d'entre elles devront modifier leur comportement sexuel et leurs autres habitudes de vie (par exemple, leur consommation d'alcool ou leur utilisation de drogues) pour conserver leur santé et éviter de contaminer d'autres personnes. Ces changements de comportements sont très difficiles. De plus il est possible que ces personnes aient du mal à entretenir ou à établir des relations profondes avec les autres.

Les personnes infectées présentant des symptômes

Lorsque les personnes infectées par le VIH commencent à présenter des symptômes, le stress prend une nouvelle forme. L'incertitude persistante quant à leur état de santé peut s'accompagner de symptômes psychologiques très marqués (voir Les répercussions psychologiques du VIH). Certaines de ces personnes atteintes — notamment celles qui vivent dans des régions rurales ou éloignées — peuvent ne pas être informées des services offerts ou ne pas pouvoir obtenir les services dont elles ont besoin. L'absence de soins médicaux et psychosociaux ou la nécessité de faire de longs trajets pour se faire soigner sont des causes importantes du stress et de la colère qu'elles éprouvent. En effet, tandis que les personnes atteintes habitant à Toronto, où l'on offre beaucoup de services, exprimaient peu de mécontentement à l'égard du système de santé, les personnes qui habitent dans d'autres régions du pays critiquaient beaucoup les services mis à leur disposition. Si les soins leur sont donnés sans compassion ou si le personnel hospitalier manifeste ses craintes ou son aversion en les soignant, le stress augmente.

À ce stade de la maladie, certains se laissent complètement absorber par leur maladie et leurs soins médicaux. La plupart des patients qui présentent des symptômes recherchent n'importe quel traitement capable d'inhiber le virus et de prolonger leur vie — souvent même des médicaments expérimentaux et qui n'ont pas fait leurs preuves. À leur demande, les divers niveaux de gouvernement et les sociétés pharmaceutiques ont consenti à leur donner accès, à des fins humanitaires, à un certain nombre de médicaments prometteurs et d'essais cliniques. Il est néanmoins difficile de prendre la décision de commencer un traitement médicamenteux, et le traitement lui-même est aussi très stressant. Si la personne atteinte doit payer elle-même des médicaments coûteux (leur coût peut atteindre 2 000 $ par mois), elle s'inquiétera de sa situation financière et craindra que le traitement ne soit éventuellement interrompu faute d'argent. Le coût prohibitif des médicaments et le temps que prennent les essais cliniques sont aussi d'importantes causes de stress et d'anxiété. Dans de nombreuses régions du Canada, seuls ceux qui habitent près des grands centres de recherche peuvent obtenir leurs médicaments. Ceux qui vivent dans ou près de petites villes ou dans des régions rurales doivent souvent s'en passer.

C'est également à ce stade de la maladie que beaucoup commencent à avoir des soucis importants de logement ou d'argent, ce qui peut sérieusement menacer leur capacité de lutter contre la progression du virus. Ils s'inquiètent aussi parfois de ne plus pouvoir maîtriser la situation et commencent à se préoccuper de mettre de l'ordre dans leurs affaires légales, de la nécessité de prévoir un testament, des mandataires et de toute autre mesure de sécurité pour l'avenir.

Certaines personnes atteintes éprouvent pourtant un sentiment de bien-être malgré le stress créé par l'apparition des symptômes. Comme le disent certains, «la perspective de la mort imminente me fait vivre». Ils luttent plus activement contre la maladie et jouissent d'un meilleur soutien social et des soins plus assidus que prodiguent la famille, les amis et les professionnels de la santé en période de maladie. Ils ont le sentiment que l'on fait quelque chose pour eux et que les gens se soucient d'eux, et cela leur fait du bien.

Le sida

Lorsque les gens sont atteints du sida, de nouvelles formes de stress surviennent avec chaque nouvelle manifestation de la maladie (par exemple, un trouble neurologique, les infections opportunistes, les formes de cancer). Voici certaines des réactions que peut manifester la personne atteinte :

- le choc
- la peur de la mort ou de mourir, d'être abandonné par les autres ou de les infecter
- un sentiment d'impuissance, de frustration et de colère
- l'anxiété
- la perte de son apparence physique
- la perte de ses facultés intellectuelles
- des troubles sexuels
- une perturbation sur le plan social, domestique et professionnel

- un comportement préjudiciable à soi-même et aux autres
- des idées de suicide.

La personne atteinte peut aussi éprouver un certain soulagement du fait qu'elle sait enfin «de quoi il en retourne». À ce stade, il lui arrive de changer profondément et de faire preuve d'un grand dévouement.

Si, en plus d'avoir à faire face au stress causé par l'infection, la personne atteinte doit se préoccuper de ses besoins fondamentaux comme son logement, son revenu et sa nourriture, sa capacité de réagir sera sérieusement menacée. Les questions d'ordre légal prennent plus d'importance et la personne atteinte peut demander qu'on lui assure que sa volonté — son choix de refuser certain ou tout traitement ou son choix d'une personne pour prendre les décisions en son nom, par exemple — soit respectée.

Avec l'évolution de la maladie, la personne infectée devra aussi accepter la perte de son indépendance, son besoin d'obtenir des soins palliatifs, le deuil et la mort. Elle demande souvent alors qu'on l'aide à mettre fin à ses jours ou l'euthanasie. L'infection par le VIH a mis en lumière la nécessité de débattre ouvertement les implications cliniques, juridiques, morales et éthiques de l'aide au suicide.

Les répercussions du VIH sur la spiritualité des personnes infectées

«Ils [les personnes atteintes par le VIH] attendent de nous que nous croyions en eux, que nous croyions en cette force intérieure dont eux-mêmes ne sont pas forcément conscients et que nous leur montrions que nous avons confiance en eux.»

L'infection par le VIH provoque des questions d'ordre spirituel sur la nature de la douleur, la place de la souffrance dans la vie, le lien entre les actes et le «châtiment», le contrôle, la communauté, la mort et la vie après la mort. L'infection par le VIH et le sida, comme toute maladie, met en lumière le besoin qu'a l'être humain d'espérer, d'être autonome et de donner un sens à sa vie.

Les personnes infectées par le virus disent qu'elles se sentent seules, démunies et désespérées. Elles se sentent à la fois impatientes, en colère et coupables de leur maladie et redoutent le rejet et la discrimination. Il leur arrive de rendre Dieu responsable de leur désespoir, de leur découragement et de l'existence du sida; parfois elles se rendent elles-mêmes responsables de ce qui leur arrive.

Par «spiritualité», on entend ce qui suit :

- un besoin personnel d'avoir un schème de croyances ou une foi, qui englobe et aussi dépasse l'être physique;
- une source de pouvoir et de force qui donne des possibilités de se réaliser et de participer à la vie de la collectivité;
- un sens de justification et de finalité sans réserve qui donne à l'être une orientation positive et la possibilité de se réaliser.

La spiritualité peut être une source de force et aider les personnes infectées, leur partenaire, leur famille et leurs amis à faire face au stress affectif découlant de l'aliénation, du désespoir, de la peur de la mort et de l'ineptie des choses. Elle peut les aider à éprouver un sentiment d'appartenance, de présence, de gratitude, de joie et d'amour.

La confusion et le trouble spirituels dans lesquels la maladie a plongé les personnes infectées menacent l'intégrité de leur «moi». La maladie les oblige à choisir entre «vivre» et «mourir» avec le VIH, et elles se débattent pour trouver un sens à leur vie et à leur mort. La crise spirituelle qu'elles traversent est due en partie à l'isolement, à l'aliénation et au sentiment de rejet qui accompagnent souvent la maladie, et en partie au sentiment douloureux de perte et à la profonde souffrance morale qui les tenaillent.

Les personnes infectées par le VIH sont souvent portées à remettre en question leur foi et leur religion et s'aperçoivent qu'elles n'y trouvent pas ce qu'elles recherchent. Bien que certaines institutions religieuses sachent répondre aux besoins créés par cette maladie, bien des personnes infectées ont l'impression d'un manque et cherchent un appui spirituel auprès d'autres sources non traditionnelles.

Composer avec le stress spirituel

Selon les intervenants qui assistaient à la conférence «Entraide», il faut, pour que les personnes infectées conservent leur équilibre spirituel, les aider à reconnaître leurs limites et à accepter l'aide d'autrui. Les personnes atteintes trouvent important de partager leur expérience et de créer une nouvelle communauté qui favorise le développement d'une force intérieure. Cette quête partagée d'un équilibre spirituel

peut aussi aider les personnes atteintes à surmonter l'isolement, l'aliénation et la solitude, qui sont des facteurs dévastateurs de cette maladie. Au sein de cette communauté, ceux et celles qui apprennent l'écoute, l'entraide et l'introspection favorisent chez eux l'éclosion de ressources intérieures qui leur permettront d'aider les autres. Ceux qui ont fait un effort conscient pour se remettre à l'écoute de leurs émotions prétendent que l'intellectualisation des émotions est l'un des principaux obstacles à l'éclosion d'une spiritualité authentique et durable.

Les personnes infectées par le VIH ou touchées par la maladie qui acceptent de se raconter peuvent être une merveilleuse source d'éducation pour les adeptes d'une religion comme pour les autres.

Les répercussions psychologiques du VIH sur les personnes infectées

Les personnes infectées par le VIH qui n'ont aucun soutien psychosocial et ne sont pas équipées pour y faire face risquent de présenter de graves réactions psychologiques de toutes sortes.

Un paradoxe : le désir de mourir, le désir de vivre

«Tous les patients que j'ai vus et qui sont gravement malades veulent parler de l'aide au suicide. Je crois que le moment est venu d'arrêter d'éviter le sujet et de donner aux gens l'occasion d'en parler ouvertement.»

Les personnes infectées par le VIH sont souvent déchirées entre le désir de survivre, malgré leurs troubles physiques, psychologiques et les problèmes sociaux, et celui de mourir rapidement, avant que la maladie ne leur arrache leur santé, leur vitalité et le contrôle de leurs facultés. En effet, au cours de la maladie, une proportion élevée des personnes séropositives envisagent le suicide (des études récentes indiquent que le risque de suicide parmi la population infectée peut être 36 fois plus élevé que dans la population en général).

Il n'est pas facile de vivre avec le VIH. Le choc du diagnostic et le fait de savoir que la maladie est incurable peuvent conduire rapidement les personnes infectées à des idées de suicide ou à un comportement autodestructeur. La crainte de vivre est à l'origine du désir de mourir : crainte de ne pas avoir le courage de souffrir, crainte de l'abandon, crainte de mourir seul, crainte de perdre le contrôle. Ces craintes de l'inconnu suffisent à créer le désir de décider soi-même de sa propre mort.

La présence paradoxale du désir de vivre et du désir de mourir est caractéristique chez les personnes infectées qui ont déjà beaucoup souffert de l'effet destructeur de la maladie et qui, dans bien des cas, ont vu des amis ou leur partenaire mourir du sida. Ces personnes vivent en réalité dans une situation de deuil perpétuel.

Non seulement elles voient de jour en jour leurs forces s'amenuiser et leur système immunitaire se détériorer mais, en plus, elles doivent faire face au rejet et voir leurs défenses psychologiques s'affaiblir. De jour en jour, elles affrontent la menace de perdre contact avec elles-mêmes, avec la vie et avec les autres.

Le recours à l'alcool et à la drogue

Environ 35 p. 100 des personnes infectées par le VIH avaient des tendances à l'alcoolisme et plus de 50 p. 100 d'entres elles continuent à boire depuis le diagnostic. Or, en raison des effets physiques et psychologiques de l'alcool et de leur instabilité affective, ces personnes ont souvent plus de mal à composer avec la présence du VIH. Elles ont également tendance à mal se nourrir, ce qui met en danger leur système immunitaire et les rend vulnérables à diverses infections. Comme elles sont souvent mal vues par les autres, elles ont tendance à être moins bien soutenues par la société et elles voient parfois dans leur comportement autodestructeur le seul moyen de faire face à la maladie.

Bien des gens qui ont recours aux substances toxiques sont dans un état de dépendance à la fois à l'égard de l'alcool et de la drogue. Cette double dépendance fait qu'ils constituent un risque élevé de suicide par surdose. Leur mécanisme de défense consiste souvent à refuser d'accepter qu'ils sont alcooliques ou toxicomanes ou qu'ils souffrent des symptômes physiques de l'infection par le VIH. Cette attitude les empêche d'obtenir le diagnostic et le traitement précoce dont ils ont besoin pour

traiter leurs multiples problèmes ou les conseils qu'il leur faudrait pour éviter la propagation du virus.

Les troubles psychologiques préalables

Chez certaines personnes, la révélation d'un diagnostic séropositif peut aggraver des troubles psychologiques existants. Par exemple, une personne ayant des antécédents de dépendance peut devenir exagérément dépendante de son ou de sa partenaire ou de ses amis. Les personnes moins bien préparées à affronter les difficultés ont parfois des symptômes de nature plus somatique, comme des maux de tête. Les personnes infectées par le VIH peuvent déjà souffrir d'autres troubles psychologiques, entre autres : des réactions de deuils non résolues, retardées ou pathologiques, des troubles dus à un stress post-traumatique qui peuvent continuer à causer un stress psychologique. Le clinicien aura peut-être plus de mal à traiter quelqu'un qui a des antécédents de perturbations psychologiques ou psychiatriques qu'une personne dont ce n'est pas le cas et qui jouit d'un soutien social suffisant.

Les répercussions de l'infection par le VIH sur le plan psychiatrique

«Nous souhaitons que l'on fasse quelque chose dans le domaine du dépistage précoce des troubles neuropsychiatriques chez les malades infectés par le VIH. Toute une série de tests donnent des preuves solides de la démence ou des troubles cognitifs. Le premier patient qui allait subir le test a été pris d'anxiété aiguë au cours des dix premières minutes et il a dû quitter la pièce.»

«Les professionnels de la santé et les principaux intervenants semblent incapables de distinguer la démence de l'étourderie, la fatigue, un moment d'oubli, l'âge ou tout simplement le mauvais caractère.»

Jusqu'à 70 p. 100 des personnes infectées par le VIH souffriront de troubles mentaux organiques (délire ou démence), 25 p. 100 de troubles affectifs graves (dépression) et 17 p. 100 de trouble de panique. En tout, 70 p. 100 des personnes infectées par le VIH auront recours aux services officiels de santé mentale au cours de leur maladie. Voici les principaux troubles psychiatriques que peuvent présenter les personnes infectées par le VIH.

La réaction d'adaptation

Accepter le diagnostic — prendre conscience que l'on a une maladie mortelle, être soudain confronté à des émotions comme la honte, la culpabilité, le remords, la douleur mentale intense et l'anxiété — peut être une expérience dévastatrice. Il s'agit en fait du trouble psychiatrique le plus répandu parmi les personnes infectées par le VIH. Beaucoup présentent ce syndrome sans même qu'il soit diagnostiqué.

La dépression clinique

Beaucoup de malades sont anxieux et dépressifs. Toutefois, s'ils jouissent du soutien de la communauté et de leur famille, ils arrivent à y faire face et à conserver leur équilibre. Un petit nombre d'entre eux présentent une dépression sévère accompagnée de symptômes comme l'insomnie persistante, la perte d'appétit et la perte de libido, des tendances suicidaires ou un comportement autodestructeur — et ils ne pourront s'en sortir sans aide professionnelle.

L'encéphalopathie causée par le VIH (la démence liée au sida)

Chez 10 p. 100 des personnes infectées par le VIH, la démence liée au sida est le premier signe clinique de la maladie. Pour certains, elle est même la seule manifestation clinique de l'infection. On signale toutefois que la démence liée au sida est en augmentation progressive : de 40 à 50 p. 100 des personnes ayant le sida souffriront de démence, et l'autopsie révélera chez 95 p. 100 d'entre elles des lésions histopathologiques du cerveau. Toutefois, ce n'est que ces toutes dernières années que l'on a diagnostiqué ces troubles neurologiques.

Le VIH attaque le système nerveux, et donc les cellules du cerveau, entraînant un état pathologique semblable aux démences d'origine sous-corticale de la maladie de Parkinson et de la chorée de Huntingdon. Bien que par définition la démence touche les fonctions cognitives, motrices et le comportement, à son premier stade la démence liée au sida peut ne causer que d'imperceptibles changements de personnalité ou «sautes d'humeur». Au premier stade, il est difficile de diagnostiquer la démence liée au sida, soit par des tests neurologiques, soit par des examens radiologiques. Dans de nombreux cas, la démence liée au sida n'a pas été diagnostiquée. Les changements de personnalité ou les sautes d'humeur sont souvent attribués à tort aux répercussions psychosociales ou psychologiques de la maladie. La démence liée au sida est particulièrement difficile à diagnostiquer chez

les utilisateurs de drogues injectables parce qu'il est difficile de distinguer les effets du virus de ceux de la drogue.

À mesure que la démence étend son emprise, les malades présentent les troubles suivants :

- Un déficit cognitif, entre autres, une mauvaise concentration, des pertes de mémoire, un manque de compréhension ou de jugement, une perte d'inhibition, de la confusion et de la désorientation.
- Une instabilité émotive, entre autres des sautes d'humeur qu'il est souvent difficile de différencier des symptômes de maladies psychiatriques fonctionnelles comme les troubles de l'humeur, les attaques de panique ou l'anxiété.
- La détérioration du système nerveux, entre autres l'absence de coordination, l'incapacité d'entamer ou de terminer des tâches précises, la baisse des fonctions motrices (l'incapacité de marcher sans aide) et l'incontinence. La plupart des personnes atteintes d'une neuropathie liée au VIH souffrent aussi de forts maux de tête persistants et de douleurs dans les extrémités — douleurs qu'il est parfois difficile de soulager avec des analgésiques, voire des narcotiques.

Parmi les symptômes de la démence aiguë liée au sida, il faut inclure la perte de contrôle et l'incapacité d'accomplir les gestes de la vie quotidienne ou de se souvenir d'événements récents. Les malades atteints de ce trouble qui se sont déjà vu dépouiller de leur avenir par le virus sont aussi dépossédés de leur passé et parfois même des relations qu'ils ou elles ont avec leur partenaire, des membres de leur famille et leurs amis.

Parce que les personnes infectées par le VIH vivent plus longtemps et donc sont plus susceptibles de développer une atteinte de démence liée au sida, les services de santé mentale institutionnels, les partenaires de vie et les familles devront faire face à des besoins sans cesse croissants.

Les répercussions de l'infection par le VIH sur la santé mentale des partenaires, des familles et des amis

Lorsque l'infection par le VIH est diagnostiquée, le stress psychosocial ressenti par le ou la partenaire, la famille et les amis de la personne infectée est presque aussi fort que celui qu'elle éprouve elle-même. Selon l'évaluation des besoins, le niveau de détresse de l'entourage était en moyenne des deux tiers de celui des personnes infectées par le VIH. Et pourtant, il y a moins de services destinés à épauler les membres de la famille et les proches.

Les répercussions sur les partenaires sexuels

«Ma mauvaise santé, je peux m'en arranger, mais perdre mon mari, le voir mourir, c'est la pire des choses qui puisse m'arriver.»

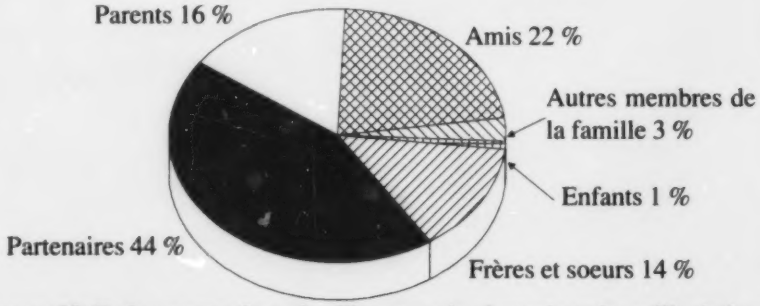
«[Nous] avons un groupe d'entraide pour... les intervenants non infectés qui s'occupent des personnes séropositives. Le groupe comprend des couples hétérosexuels et des couples homosexuels, un nombre égal de femmes et d'hommes. Les gens ont accueilli avec enthousiasme ce genre de soutien.»

Les partenaires sexuels doivent composer en même temps avec leurs inquiétudes à l'égard de leur conjoint, de leur amant ou de leur maîtresse, qui risque de tomber malade ou d'être atteint(e) de la démence liée au sida, et leur propre crainte d'être infectés et de perdre le compagnon ou la compagne de leur vie. Ils se sentent totalement démunis, profondément malheureux et secoués. Ils sont aussi partagés entre la crainte de l'infection et leur besoin d'amour et d'intimité. Les partenaires qui ne sont pas infectés se sentent parfois coupables parce qu'ils sont en bonne santé et que l'autre souffre. Ils peuvent aussi éprouver une perte de libido ou s'identifier trop profondément avec leur partenaire infecté.

Beaucoup craignent les préjugés dont sont victimes les personnes infectées par le VIH et sont inquiets à l'idée d'avoir quelqu'un à leur charge, car si la personne infectée tombe malade et ne peut travailler, le partenaire doit souvent la soutenir

Les partenaires, familles et amis qui ont participé à l'évaluation des besoins...

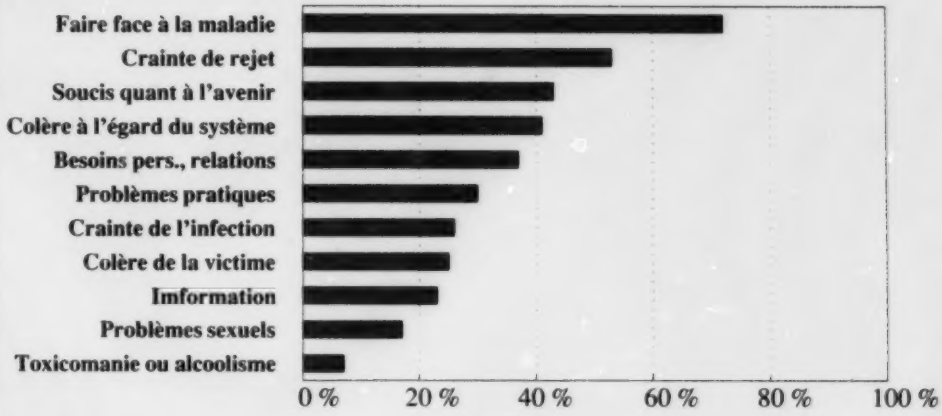
Sur les 222 personnes qui ont participé à l'enquête sur l'évaluation des besoins, plus de la moitié (56 %) étaient des hommes.



Bien que 80 % des partenaires, familles et amis aient répondu qu'ils étaient quotidiennement en contact avec la personne infectée par le VIH, et donc, qu'ils étaient pour elle des soutiens sociaux importants, seuls 36 % ont déclaré que la personne dépendait totalement ou partiellement d'eux. Il semble que bon nombre des personnes affectées par le VIH soient encore indépendantes sur le plan financier — bien que, comme il a été mentionné plus haut, elles s'inquiètent de ce qu'il leur adviendra sur ce plan.

«Ce sont les personnes qui assurent les soins de façon non officielle qui sont les plus menacées parce que c'est elles qui sont les plus touchées par le sort de la personne qu'elles soignent.»

Tableau 2
Les problèmes cités par les partenaires, les familles et les amis



financièrement et assumer la responsabilité de tout gérer. Il risque ainsi d'avoir du mal à satisfaire ses propres besoins.

Si le partenaire est aussi atteint de la maladie, la situation est extrêmement stressante. Si l'un d'eux ne présente pas de symptôme tandis que l'autre est malade, il peut exister un sentiment de culpabilité. La personne en bonne santé fait l'expérience douloureuse d'observer la progression de la maladie chez son partenaire. Elle ne peut s'empêcher de partager sa souffrance et de se demander : «Est-ce que je serai comme ça dans un an?» Les deux personnes doivent aussi s'occuper de leur testament, choisir des mandataires et elles courent un risque beaucoup plus élevé de s'épuiser.

Les membres du groupe de travail ont été surpris d'apprendre, à l'occasion de l'évaluation des besoins, qu'une grande proportion des partenaires avaient préféré ne pas subir de test de dépistage et ignoraient donc leur état. On ne sait pas néanmoins si cette ignorance découle tout simplement d'un refus de connaître son état de santé, de l'impossibilité d'avoir accès aux services de counseling et de dépistage ou de l'incapacité de faire face à sa propre situation tout en essayant de s'occuper de son partenaire.

Les répercussions sur les parents et la famille

«J'ai vu ma famille conspirer en silence alors que chacun savait quel était le problème mais prétendait l'ignorer, la jeune femme ne voulant pas divulguer son état.»

Les parents souffrent aussi d'apprendre que leur fils ou leur fille est infecté(e) par le VIH. La plupart des personnes qui souffrent de la maladie sont dans la trentaine; leurs parents sont proches de l'âge de la retraite ou à la retraite. C'est au moment où ils devraient pouvoir profiter de la vie et se réjouir de la réussite de leurs enfants qu'ils se retrouvent face à un enfant adulte malade et peut-être mourant, qui pourrait avoir énormément besoin de leur soutien affectif. À un moment où ils vivent peut-être de leur pension de retraite, ils risquent soudain d'avoir à assumer les frais découlant de la maladie de leur enfant. Ils peuvent être obligés de s'éloigner de chez

«Quels sont les besoins de la famille? Ne pensons pas seulement à la personne infectée, pensons aussi à celle qui est touchée... Je voulais entrer voir le travailleur social avec mon mari et on ne voulait pas de moi.»

«C'est une maladie dont beaucoup de gens ont honte. Ils ne veulent pas que cela se sache. Ils donnent uniquement leur prénom et veulent conserver l'anonymat. Ils n'ont personne à qui parler... La solution serait de leur faire rencontrer d'autres parents... parce qu'on peut en parler lorsqu'on a traversé la même crise... et si on a honte, on peut avoir honte ensemble.»

«[La démence] est vraiment difficile à supporter pour les familles parce qu'elles ne comprennent pas ce qui se passe. Le fils qui venait d'obtenir son MBA... assis à la table de la cuisine, essayait de faire son budget et n'y parvenait pas.»

eux pour être auprès de lui ou d'elle dans une autre ville, loin de leurs propres soutiens sociaux. Lorsqu'ils rentrent chez eux, ils sont privés du soutien habituellement accordé aux personnes endeuillées. Ils doivent pendant longtemps faire face au stress causé par le fait qu'ils essaient de cacher leur souffrance.

Si le malade vient se faire soigner dans sa famille, il est possible que celle-ci ne sache pas où trouver, dans la collectivité, les services ou les ressources dont il aura besoin. Mais surtout, la famille doit faire tout cela au sein d'une société qui a jeté le discrédit sur les personnes infectées par le VIH, donc qui exerce une discrimination à leur égard. La honte pour les parents de savoir que leur enfant est infecté par le VIH les poussera souvent à en faire un secret, donc à se refuser le soutien que le reste de la famille, leurs amis et leurs voisins pourraient leur offrir.

La situation est encore plus tendue si l'enfant adulte est homosexuel sans que ses parents et sa famille l'aient su préalablement. Cette révélation est aussi une chose à laquelle ils doivent faire face. En s'occupant de leur enfant, les parents seront peut-être en contact avec la communauté homosexuelle où ils ne se sentent pas nécessairement à l'aise. Certains parents, souvent les mères, se donnent beaucoup de mal pour garder la famille unie durant cette période, ce qui leur cause beaucoup de stress. Au dernier stade de la maladie, les parents se trouveront peut-être aussi en situation de confrontation avec le partenaire de leur enfant.

Si la personne développe le sida et meurt, les parents se sentent coupables de survivre à leur enfant, ce qui est une autre cause de stress. Les services de soutien traditionnels pour les familles endeuillées n'ont pas une grande expérience du deuil des parents qui perdent un enfant adulte et ne sont peut-être pas capables d'offrir le soutien nécessaire.

Le stress des personnes prodiguant des soins

Nombreux sont les membres de la famille, les partenaires et amis qui donnent aussi des soins aux personnes infectées par le VIH. Chez eux, le stress vient du fait que cela perturbe leur vie personnelle, qu'ils se sentent démunis, qu'ils ont du mal à accepter toute détérioration de la santé du malade (par exemple, la démence, l'incontinence, la perte de poids) et qu'ils éprouvent un sentiment d'isolement.

L'une des principales causes de stress pour les partenaires, les familles et les amis est le peu de soutien et de services offerts à la personne infectée. Tout en étant souvent disposés à soigner la personne aimée chez eux, les partenaires et les familles se sentent frustrés et mécontents de ne pouvoir obtenir des services de soutien à domicile ou d'autres soins dont le malade a besoin. En facilitant l'accès aux soins et aux services appropriés, on diminue le stress de la personne infectée, de son partenaire et des membres de sa famille.

La démence liée au sida peut entraîner des réactions émotives intenses chez les partenaires et les familles. Bien souvent, ils ne comprennent pas la maladie et se sentent visés par les sautes d'humeur du malade ou sont mécontents ou gênés de son comportement inconvenant. À un certain stade de la maladie, ils seront incapables de communiquer avec le malade, ce qui suscitera chez eux un sentiment de détresse, de perte et d'impuissance. Les soins permanents que requiert le malade atteint de la démence liée au sida ajoutent au stress et rendent le fardeau encore plus lourd. Les partenaires et les familles se débrouillent souvent mieux lorsqu'ils ont des rensei-

gnements précis par écrit sur la démence liée au sida et qu'ils savent à quoi s'attendre.

De nombreux partenaires et membres de la famille qui s'occupent d'une personne infectée par le VIH à la maison engageront des dépenses importantes. Certains quitteront leur travail pour soigner le malade. Les soins à domicile sont moins coûteux et meilleurs pour sa santé mentale que l'hospitalisation, mais aucun remboursement ni compensation ne sont prévus pour les personnes qui engagent des dépenses ou qui encourent un manque à gagner pour prodiguer des soins.

III Les répercussions de l'infection par le VIH sur les services de santé mentale

Nombreux sont ceux et celles qui cherchent à combler certains de leurs besoins dans le domaine de la santé mentale liée au VIH auprès des systèmes de soins et d'intervention officiels : médecins, personnel infirmier, hôpitaux, cliniques, psychologues, soins à domicile, travailleurs sociaux et pastorale. Toutefois, en règle générale, les services officiels de santé mentale, comme ceux qui sont dispensés par les cliniques, les psychologues et les psychiatres, n'ont pas joué un très grand rôle auprès des personnes touchées par le VIH. Malgré notre invitation, très peu de services officiels de santé mentale ont participé à notre processus de consultation en soumettant des mémoires au comité ou en présentant un témoignage. Il semble que, en dépit de ses compétences certaines en ce qui a trait aux questions soulevées par les maladies qui menacent la vie des malades, le secteur officiel de la santé mentale n'ait pas encore assumé de rôle actif, en fait qu'il n'ait même pas défini son rôle en ce qui a trait aux besoins en matière de santé mentale des personnes affectées par le VIH.

Au lieu de cela, les personnes ayant le VIH, leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants se tournent le plus souvent vers le réseau non officiel de plus en plus vaste que constituent les accompagnants, les partenaires, les familles, les bénévoles et les organismes communautaires.

Bien que ces services propres au VIH ne fassent pas partie des services officiels ou traditionnels de santé mentale, ils sont souvent extrêmement bien organisés, très innovateurs et professionnels. Dans les témoignages que nous avons entendus au cours des audiences, ces services ont vu le jour pour combler ce qui semblait être une lacune et répondre aux besoins urgents en matière de santé mentale des personnes touchées par le VIH. Ils se sont étendus au rythme de notre compréhension de l'infection par le VIH. En général, ces services sont très innovateurs et offrent des solutions de rechange au système traditionnel de santé.

Coordination et établissement d'un réseau

«Ce qui me déçoit, c'est le manque de coordination dans le domaine de la santé mentale. À Vancouver, nous sommes bien organisés pour les soins de santé mentale, mais les organismes de financement ou de réglementation n'ont pas fait preuve d'initiative en ce qui concerne le VIH.»

Nombre de collectivités offrent un éventail et un nombre impressionnant de services, tant officiels que non officiels, aux personnes touchées par le VIH. Le problème est donc souvent non pas une pénurie de services, mais un manque aigu de coordination et de communication entre tous ceux qui offrent des services de santé physique et mentale axés sur le VIH. Au cours de nos audiences, les témoins ignoraient souvent l'existence d'autres programmes et services dans leur région; qui plus est, ils n'avaient pas vraiment fait d'effort pour établir des liens avec eux. Les audiences ont aussi clairement fait ressortir que, en général, les professionnels de la santé et ceux qui travaillent dans des organismes communautaires de lutte contre le sida ignorent l'étendue des ressources à leur disposition et à celle des personnes infectées par le VIH.

Dans certains cas, l'esprit de clocher vient compliquer ce manque de coordination et de liens. Certains professionnels qui travaillent dans des milieux traditionnels se considèrent comme les seuls experts en matière de counseling; d'autres qui travail-

lent dans des organismes communautaires se considèrent comme les seuls experts en matière de VIH. Le phénomène VIH-sida fait donc ressortir un problème préexistant dans le système de soins de santé, à savoir la définition des rôles respectifs des services en établissement et des services communautaires, l'élaboration de liens efficaces et de relations de travail entre ces deux secteurs et le partage de l'information. L'antagonisme et les tensions qui existent entre ces deux systèmes de soutien risquent d'être des obstacles à une meilleure collaboration et à une meilleure utilisation des compétences et des ressources disponibles.

L'opprobre associé au VIH a créé un gouffre entre les deux groupes de Canadiens les plus touchés par cette maladie : les personnes hémophiles et les hommes homosexuels. Beaucoup d'hémophiles refusent de s'adresser à des organismes communautaires de lutte contre le VIH ou le sida par crainte de recevoir l'étiquette d'homosexuels. Ces deux groupes ne partagent pas souvent leur expérience et leurs ressources.

La conférence intitulée «Entraide» a donné lieu à des efforts particuliers pour jeter des ponts entre les deux communautés. Des personnes hémophiles et des hommes homosexuels se sont rencontrés pour discuter de leurs problèmes communs sur le plan de la santé mentale et pour apprendre à se connaître. L'un des conférenciers a lancé le défi suivant aux membres des deux groupes : «Passez 15 minutes avec un représentant ou une représentante de la Société canadienne de l'hémophilie ou d'un groupe communautaire de lutte contre le sida durant la fin de semaine. Si chacun de nous réussit à poser ce petit geste, nous aurons fait un pas de plus vers la mise sur pied d'un seul réseau de soins, au lieu des deux ou trois ou plus qui existent actuellement, chacun éprouvant du ressentiment et de l'envie à l'égard des autres. Après tout, une fois que l'on est infecté par le VIH, il importe moins de savoir comment cela est arrivé que comment on va vivre avec.»

Certaines collectivités s'efforcent de leur mieux de lutter contre cette dichotomie. Par exemple, le conseil d'administration du *AIDS Committee of Toronto* a toujours inclus un membre de la section de l'Ontario de la société canadienne de l'hémophilie. Les hémophiles et la communauté homosexuelle de Winnipeg ont collaboré à la tenue d'une procession aux chandelles. Une telle collaboration, qui permet de lutter contre l'opprobre associé au VIH et qui constitue la meilleure utilisation possible des ressources, est à l'avantage de tous et doit se poursuivre.

Les pages suivantes décrivent l'historique et la croissance des services offerts pour répondre aux besoins en matière de santé mentale des personnes touchées par le VIH.

Le soutien psychosocial offert aux personnes touchées par le VIH

Le rôle des organismes communautaires de lutte contre le sida

«Le plus difficile n'a pas été de trouver des bénévoles, mais plutôt de les forcer à se ménager.»

«Il est indispensable d'établir une collaboration entre les travailleurs sociaux des organismes officiels et les travailleurs communautaires... par le biais de groupes d'entraide, d'orientation. Les organismes communautaires offrent des services que les autres organismes ne sont pas toujours capables de fournir. Il faut donc qu'ils travaillent en étroite collaboration.»

«Quand nous [trois organismes de soutien communautaire de notre province] avons additionné tous nos cas, nous nous sommes aperçus que nous ne desservions qu'un tiers, et certainement pas la majorité, des personnes infectées ou touchées par le VIH... Nous ne savons pas comment les autres se débrouillent ni si elles parviennent à composer avec la maladie.»

«Un certain nombre de patients qui m'ont été envoyés sont des gens qui, pour une raison ou pour une autre, ont essayé [l'organisme local de lutte contre le sida] et ne l'ont pas aimé. Ce qu'il nous faudrait ici, c'est un psychologue qui donnerait des consultations privées de façon anonyme et que l'on ne soit pas obligé de faire partie de l'organisme ou de suivre une thérapie de groupe.»

Les membres de la communauté homosexuelle (hommes et femmes) furent parmi les premiers à offrir un soutien psychosocial. Dès 1981, ils se sont mobilisés pour lutter contre une nouvelle maladie terrifiante, qui frappait des hommes homosexuels jeunes et apparemment en bonne santé. Ils se sont joints à d'autres personnes intéressées afin de former des organismes communautaires de lutte contre le sida. Ces groupes communautaires, qui étaient à l'origine des organismes de bénévoles et qui le restent encore aujourd'hui en grande partie, ont commencé leur action en mettant l'accent sur le soutien des personnes malades par un accompagnant bénévole, sur des mesures d'éducation visant à empêcher la propagation du virus dans leur communauté, sur la tenue de campagnes de souscription visant à soutenir les soins et la recherche, ainsi que sur la défense des personnes atteintes pour contrecarrer l'inertie de la société face à ce que l'on considérait être une «maladie homosexuelle».

Au moment de l'apparition des tests de dépistage en 1985, la plupart des médecins ne connaissaient pratiquement rien sur la maladie et ne pouvaient répondre aux questions de leurs patients. Les organismes communautaires sont donc intervenus pour offrir le counseling nécessaire avant et après le test et faire en sorte que les personnes concernées comprennent les implications du test et les options à leur disposition.

Un nombre croissant de personnes séropositives reçoivent leur diagnostic plus tôt et apprennent à vivre, plutôt qu'à mourir, avec le VIH; les organismes communautaires sont donc devenus une excellente source de counseling et de soutien psychosocial. Ils ont élaboré des programmes innovateurs d'entraide, qui aident les personnes infectées à modifier pour de bon leur comportement. Ils ont aussi joué un rôle important en réclamant l'accès aux médicaments et aux traitements, des soins à domicile et d'autres services. Les personnes infectées, et plus particulièrement les membres de la communauté homosexuelle, préfèrent ces groupes communautaires aux services traditionnels de counseling parce qu'ils comprennent les questions soulevées par l'orientation sexuelle. Entre autres services offerts par ces groupes, mentionnons le soutien par un compagnon, le counseling et l'information par téléphone, l'administration, l'intervention et l'éducation communautaires, les soins palliatifs et la défense des droits. Ces groupes offrent aussi des conseils au système traditionnel de santé en ce qui a trait à l'éducation et aux services dont ont besoin les personnes infectées par le VIH. Ces organismes communautaires de lutte contre le sida ont donné naissance à des regroupements d'entraide innovateurs, connus sous le nom de groupes de personnes ayant le sida et de groupes de personnes atteintes par le VIH, qui constituent d'excellentes sources de soutien.

En outre, les programmes dynamiques d'intervention des organismes communautaires et leur insistance sur l'entraide se sont révélés être un moyen très efficace pour rejoindre d'autres groupes marginaux tels que les hommes et femmes prostitués ou les utilisateurs de drogues injectables. Certains offrent des programmes d'échange d'aiguilles ou de distribution de désinfectant pour sensibiliser les utilisateurs de drogues injectables quant à l'importance d'utiliser des aiguilles

«L'une des choses que nous trouvons terribles à l'égard du financement est que une fois que nous l'avons obtenu, nous ne savions quoi en faire, poursuivre nos activités et garder au travail toutes ces personnes embauchées? ou traiter avec les malades?»

propres. Ces organismes ont aussi, depuis quelques années, fait des efforts énormes pour rejoindre la collectivité tout entière, entre autres, en se rendant dans des écoles ou en intervenant dans d'autres lieux de discussion pour faire en sorte que le message de la prévention atteigne le grand public. Toutefois, leurs liens étroits avec la communauté homosexuelle constitue, dans certains cas, un obstacle pour certains de ceux qui ont besoin de leurs services. Pour des raisons différentes, les jeunes, les femmes, les hémophiles et les hommes bisexuels choisissent souvent de ne pas s'adresser aux organismes communautaires de lutte contre le sida. Ils craignent parfois que l'opprobre dont on accable la communauté homosexuelle ne rejaillisse sur eux; il se peut aussi qu'ils pensent que les services offerts par ces organismes ne répondent pas à leurs besoins (p. ex., ces groupes n'offrent pas de service de garde d'enfants aux parents célibataires).

Soulignons aussi que la plupart de ces organismes s'occupent de questions différentes et offrent des services différents selon leurs effectifs, leur emplacement et leur stade de développement. Ils ne peuvent bien souvent compter que sur un budget très limité, tendent à occuper des bureaux à l'étage ou au sous-sol d'immeubles souvent sans ascenseur. L'accès est donc un problème pour certains de ceux qui pourraient utiliser leurs services. En outre, les organismes de lutte contre le sida n'existent que dans les grandes agglomérations canadiennes. Les personnes qui vivent dans de petites collectivités ou dans des régions éloignées doivent se procurer les services dont elles ont besoin dans ces grandes agglomérations et il ne leur est pas encore facile d'entrer en relation avec ces organismes.

«Mon fils voulait rester à la maison aussi longtemps que possible... rester maître, au moins, de sa mort... Nous étions donc décidés à le garder à la maison aussi longtemps que possible. Nous nous sommes rendu compte que cela était très difficile à faire sans aide. Nous avions trois équipes : une s'occupait des soins à domicile... 24 heures sur 24, deux personnes se relayant toutes les quatre heures, ça fait beaucoup de monde. Certains voulaient aider, mais ne voulaient pas s'occuper des soins, nous avions donc une équipe qui faisait les courses et les repas. Des bénévoles nous apportaient tous les jours nos repas chauds. Et la dernière équipe rendait toutes sortes de services.»

Tout le mouvement communautaire de lutte contre le sida dépend en grande partie des bénévoles, des amis, des partenaires et des parents de personnes infectées, qui y jouent le rôle d'intervenants et de soignants. Ce mouvement a réussi à mobiliser dans la collectivité des personnes qui offrent un éventail de compétences et qui ne reculent pas devant l'effort. La formation et le soutien que reçoivent ces bénévoles dans leur travail dépend de l'âge et du degré de développement de l'organisme au sein duquel ils travaillent. Les comités de lutte contre le sida qui fonctionnaient avant 1985 sont maintenant des organismes communautaires mûrs, qui offrent des programmes de formation et des systèmes de soutien. Les groupes plus jeunes ne sont peut-être pas encore en mesure d'offrir le soutien dont les bénévoles, les partenaires et les parents ont besoin. Même ceux qui ont atteint leur maturité subissent les contre-coups de la hausse de la demande de services, qui découle de l'augmentation incessante du nombre de personnes infectées par le VIH.

Quelque 63 organismes communautaires de lutte contre le sida créés d'un océan à l'autre ont formé la Société canadienne du SIDA, qui offre du soutien, des conseils et des encouragements aux nouveaux groupes et qui intervient auprès du gouvernement fédéral au nom des organismes de lutte contre le sida et des personnes infectées par le VIH.

Le rôle des partenaires, des familles et des amis

Même si on n'apprécie pas toujours ce fait à sa juste valeur et si cela se fait de façon plutôt désorganisée, une grande partie des soins et du soutien psychosocial offerts aux personnes infectées par le VIH provient de leur partenaire, de leurs parents et de leurs amis, qui peuvent ou non faire appel aux ressources des organismes communautaires de lutte contre le sida ou du système officiel de santé.

Le rôle des organismes officiels de santé

«Dans certains cas, les vrais héros de cette histoire sont les infirmiers et infirmières, les médecins, les travailleurs sociaux et tous ceux qui ont su créer un refuge de sécurité et de compassion au sein de grands établissements souvent indifférents.»

Au sein du système de santé officiel, un certain nombre de sources de services de santé et de services sociaux offrent du soutien psychosocial. Les premiers à offrir ce soutien furent les médecins spécialistes des maladies infectieuses, les médecins homosexuels, les médecins de famille qui ont des patients homosexuels, les membres du personnel infirmier, les travailleurs sociaux hospitaliers, les aumôniers et le personnel des services de santé publique.

La qualité des soins offerts par le personnel des établissements hospitaliers et ses compétences dépendent dans une grande mesure de son expérience du VIH. La plupart des établissements ont une réaction marquée par la peur, l'incertitude et l'homophobie à leurs premiers cas d'infection par le VIH. Toutefois, la qualité du soutien psychosocial offert par les hôpitaux s'améliore à mesure que leur personnel acquiert de l'expérience en ce qui a trait aux besoins psychosociaux (aussi bien que cliniques) des personnes infectées par le VIH, des membres de leur famille et de leurs amis, qu'ils reçoivent plus de formation à ce propos et qu'ils se familiarisent avec ces besoins. C'est le personnel infirmier qui assure la plus grande partie du soutien psychosocial dont les malades ont besoin puisque c'est lui qui est en contact périodique et permanent avec les personnes infectées par le VIH et qui est le plus souvent présent en périodes de crise.

«Le peu d'expérience que nous [association des malades mentaux] avons des personnes déclarées séropositives nous porte à croire que nous sommes plus susceptibles de leur apporter un soutien que d'autres organismes de la ville. Il faut du courage pour entrer en rapport avec [un organisme de lutte contre le sida] et nous pouvons donner des renseignements fondamentaux à ces personnes et les conseiller jusqu'à ce qu'elles soient prêtes à faire la démarche suivante qui consiste à se mettre en rapport avec l'organisme. Nous sommes en quelque sorte le premier jalon.»

Les psychologues, travailleurs sociaux, aumôniers et membres du personnel infirmier des hôpitaux savent maintenant mieux s'occuper des personnes infectées par le VIH et sont mieux informés à leur propos; toutefois, comme les personnes infectées restent en bonne santé plus longtemps et sont moins hospitalisées que par le passé, elles tendent à chercher le soutien dont elles ont besoin à l'extérieur de ces établissements. Leur hospitalisation, le cas échéant, dure moins longtemps ou se produit à la phase terminale de la maladie, lorsqu'elles ont besoin d'un soutien pour faire face à la mort, soutien que les établissements de soins aigus sont souvent mal préparés à offrir. Il n'existe pratiquement pas de services d'hébergement, de soins palliatifs, de ressources communautaires d'hébergement ou d'hospices pour les personnes infectées par le VIH. Les personnes infectées qui sont placées dans des hôpitaux pour malades chroniques se rendent souvent compte que le personnel de ces établissements n'a ni formation ni expérience en matière de stress associé au VIH.

À l'extérieur de ces établissements, le personnel des services de santé publique, particulièrement celui des cliniques de lutte contre les maladies transmissibles sexuellement, a joué un rôle clé dans le dépistage, l'administration de tests, le counseling avant et après le test, le suivi et l'éducation concernant les maladies transmissibles sexuellement. En raison de son expérience et de l'organisation de ces cliniques, le personnel des services de santé publique a pu réagir rapidement à l'infection par le VIH et s'affaire maintenant à offrir le même éventail de services aux personnes qui s'inquiètent à propos de cette maladie. Déjà soucieux d'assurer l'éducation du public en matière de santé, les services de santé publique ont aussi établi des contacts étroits avec les «bien-portants inquiets» et la plus grande partie de leurs efforts se concentre sur la prévention plutôt que sur le soutien psychosocial. Certains offrent des programmes d'intervention et d'échange d'aiguilles, conçus spécialement à l'intention des personnes difficiles à atteindre qui utilisent des drogues injectables.

Les services communautaires de santé mentale et les professionnels de la santé mentale offrent aussi certains services d'éducation, de counseling et de soutien et d'orientation aux organismes de lutte contre le sida. Ils reçoivent la plupart du temps des personnes qui leur ont été envoyées en raison d'autres troubles psychologiques, mentaux ou de dépendance. Toutefois, la plupart des services de santé mentale sont surchargés et fonctionnent déjà à pleine capacité. Ils n'ont souvent pas de personnel suffisant pour répondre à l'augmentation de la demande suscitée par le VIH. L'homophobie peut aussi faire obstacle à la prestation de soins et de traitements adéquats par ces services. Même si un nombre croissant de professionnels de la santé mentale sont mieux informés en ce qui a trait au VIH, un grand nombre d'entre eux n'ont pas encore les connaissances nécessaires pour offrir des services de counseling convenables.

Les personnes infectées par le VIH peuvent aussi rechercher d'autres formes plus officielles de soutien communautaire.

«Le vrai problème est que le système de santé mentale ne peut déjà plus accueillir ceux qui font appel à lui.»

- La majorité de ces personnes s'adressent à leur médecin de famille.
- Certaines s'adressent au personnel de cliniques externes ou d'établissements spécialisés dans les soins requis par l'infection par le VIH.
- Les jeunes qui sont infectés, touchés ou à risque peuvent recevoir des conseils du personnel d'organismes de protection de la jeunesse.
- Les personnes qui utilisent des drogues injectables reçoivent parfois un soutien psychosocial dans le cadre de programmes d'intervention auprès des gens de la rue.
- Les femmes peuvent s'adresser à des cliniques de planification des naissances ou à des services traditionnels de counseling et de santé réservés aux femmes. Toutefois, le personnel de ces organismes n'a pas toujours la formation ni l'état d'esprit nécessaires pour répondre aux besoins de ces femmes sur le plan de la santé mentale et en ce qui a trait au VIH.
- D'aucuns s'adressent à des intervenants en pratique privée ou à d'autres organismes non spécialisés dans les questions reliées au VIH.

La plupart des personnes infectées préfèrent rester chez elles le plus longtemps possible. Toutefois, les services existants de soins à domicile ne peuvent répondre aux besoins du nombre croissant de personnes infectées par le VIH. Les infirmiers visiteurs et les infirmières visiteuses ne peuvent souvent, selon les normes mêmes de leur profession, administrer les traitements dont ces malades ont besoin. Par ailleurs, les personnes qui reçoivent des services de soutien à domicile se tournent souvent vers ces infirmiers ou infirmières pour obtenir le soutien psychosocial dont elles ont besoin.

«L'année dernière, nous avons accepté le transfert d'une personne infectée par le VIH souffrant de psychose, à condition que l'autre hôpital m'invite à faire un exposé au personnel. J'ai parlé pendant trois heures et je dois dire que ce genre de chose est efficace et utile pour ceux qui travaillent dans de petites localités et qui n'ont guère l'expérience du VIH.»

Rappelons que la qualité du soutien clinique et psychosocial offert aux personnes infectées par le VIH varie beaucoup d'un organisme à l'autre et d'un professionnel à l'autre. Il ne fait aucun doute qu'un nombre croissant de professionnels de la santé et des services sociaux sont mieux informés sur l'infection par le VIH; toutefois, seul un nombre relativement restreint d'entre eux offre activement un soutien psychosocial aux personnes atteintes. Dans les grandes agglomérations, on conseille aux personnes infectées de consulter une poignée de professionnels surchargés, qui

ont acquis de véritables compétences dans le domaine et qui comprennent les questions complexes associées à la maladie. Dans les collectivités plus petites, il n'y a souvent personne capable d'offrir les soins requis ou prêt à le faire; les personnes infectées qui y vivent doivent alors se passer de services ou aller se les procurer dans les grandes agglomérations.

Le soutien spirituel accordé aux personnes infectées par le VIH

Le rôle des institutions religieuses

«Il est déjà difficile de faire démarrer des groupes d'entraide à Toronto, qui plus est à Collingwood. Qu'est-ce qui a permis à celui-ci d'être créé, de survivre? Est-ce le soutien de l'Église anglicane?»

«Je crois que c'est le soutien de l'Église; si le clergé est respecté dans une ville, cela vous ouvre des portes.»

«La science médicale ne permet pas de résoudre le problème. Ce que nous essayons de faire avec le Kali Shiva est de guérir les gens du traumatisme affectif dont ils sont victimes.»

C'est habituellement vers les institutions religieuses que l'on se tourne pour combler ses besoins spirituels. Toutefois, en raison des positions dogmatiques que les religions ont adoptées, de nombreuses personnes touchées par le VIH estiment qu'elles sont incapables de leur offrir le soutien spirituel dont elles ont besoin. L'attitude de certains membres de diverses confessions religieuses a favorisé la naissance d'un sentiment d'exclusion, de culpabilité et de honte chez les personnes infectées. Toutefois, lorsque les membres du clergé et la hiérarchie religieuse ont fait preuve d'une attitude de soutien, ils ont très bien réussi à aider les personnes touchées par la maladie et à réduire l'opprobre et la discrimination dont elles sont les victimes de la part de la communauté. Les membres du clergé qui participent à la mise sur pied de groupes d'entraide ou qui offrent ouvertement des services de counseling présentent un puissant message d'acceptation à leur communauté, particulièrement dans les villes plus petites. Certains membres du clergé ont participé à l'offre des services suivants :

- un cadre spirituel dans lequel on se penchera sur les questions soulevées par le VIH;
- des services professionnels de counseling et des recommandations à un grand éventail d'organismes de soutien;
- une acceptation sans réserve de la personne atteinte par le VIH et de ses proches;
- des moyens d'éduquer leur communauté par leur propre exemple;
- la défense des personnes atteintes par le VIH;
- la célébration de rites et de cérémonies, particulièrement ceux qui sont associés à la mort et au deuil.

Les autres formes de vie spirituelle

L'une des plus grandes répercussions du VIH sur la spiritualité des personnes atteintes a été de favoriser l'évolution de formes de vie spirituelle innovatrices et non traditionnelles. Plutôt que de chercher à l'extérieur d'elles-mêmes des réponses spirituelles, les personnes touchées par le VIH trouvent leur force spirituelle à l'intérieur d'elles-mêmes et les unes auprès des autres. Ce besoin spirituel a permis à ces personnes de trouver des moyens de composer avec la honte et les reproches et de se procurer un soutien communautaire et spirituel. La crise spirituelle causée par le VIH favorise souvent l'apparition d'expressions personnelles de la spiritualité, notamment des exercices de visualisation, la méditation, le tai chi, la danse, le massage et le toucher qui favorisent la prise de conscience à l'égard des ressources positives inhérentes à chacun. Nombre des personnes infectées ont participé, avec de très bons résultats, à des cercles de guérison et à des exercices de perfectionnement personnels tels que les ateliers *AIDS Mastery*. En conceptualisant la spiritualité

sous la forme d'une force intérieure, on se donne les moyens de maîtriser sa situation et de puiser dans cette source de puissance lorsqu'on en a besoin.

Le rôle des services de la pastorale

La plupart de ceux qui font de la pastorale ont reçu une formation qui leur permet d'offrir des conseils aux personnes dans la détresse ou qui ont perdu un être cher et de les aider à composer avec la peur de la mort, la honte fondée sur des croyances religieuses et les reproches. Quelques-uns d'entre eux offrent des services aux personnes infectées par le VIH chez elles, dans des établissements tels que les hôpitaux, les maisons de soins, les universités, les organismes communautaires et les prisons ou en association avec des groupes communautaires à vocation spécialisée. Ils interviennent en cas de crise, offrent des thérapies pour les couples et les familles, ainsi que toute une gamme d'autres services de counseling liés à l'infection par le VIH. Les services de la pastorale peuvent être vitaux en ce qu'ils permettent de rétablir le sens, la valeur et les buts des personnes infectées par le VIH qui ont été rejetées par leur famille et par leurs amis. Ils fournissent aussi un soutien non officiel aux soignants qui doivent composer avec les formes de stress lié au VIH. En tant que membres d'équipes de soins des personnes infectées par le VIH, ils ont permis au personnel médical et psychosocial de régler des questions personnelles, sociales, morales et religieuses, soulevées par le VIH.

Le soutien psychologique et psychiatrique offert aux personnes touchées par le VIH

«Je crois que le silence des psychologues est surtout dû à la crainte. Lorsqu'on travaille avec des personnes atteintes d'une maladie aussi dévastatrice physiquement, on s'effraie. Il y a peu de psychologues qui soient prêts à composer avec la mort.»

«Nous n'avons pas de place pour les personnes atteintes de démence, mais qui n'ont cependant pas besoin d'être hospitalisées pour être traitées. Nous ne pouvons leur appliquer les critères des soins palliatifs de notre hôpital. Il nous faut un endroit où l'on puisse s'en occuper dans un climat de compassion et d'amour.»

«Il faudrait avant tout un genre de programme créatif de jour [pour les personnes infectées par le VIH qui ont des troubles cognitifs] parce que les ressources traditionnelles ne peuvent combler leurs besoins.»

«Nous avons dans notre pays un système normalisé de lits et de soins pour les malades chroniques, mais il semble qu'ils soient réservés aux personnes âgées. Les personnes qui souffrent de troubles psychiatriques y ont très difficilement accès, et encore moins les personnes séropositives. Cela est d'autant plus vrai qu'il y a déjà une pénurie de lits pour les personnes atteintes de problèmes psychiatriques chroniques ou de maladies nerveuses, comme la chorée de Huntington ou la démence.»

Dans certaines régions du Canada, les soins cliniques des problèmes de santé mentale liés au VIH sont prodigués par les établissements de santé mentale existants, à savoir les hôpitaux et les cliniques, et par des cliniques spécialisées dans les soins dispensés aux personnes infectées par le VIH. Entre autres services offerts actuellement, mentionnons l'intervention en cas de crise, l'évaluation, le traitement et le suivi (des personnes, des couples, des familles et des groupes), le counseling avant et après le test, le counseling en cas de détresse et de deuil et la pharmacothérapie. En outre, il existe quelques rares établissements, tels que la *Village Clinic* de Winnipeg, qui offrent à la fois des soins médicaux et des soins psychosociaux.

Toutefois, ces services ne sont pas offerts de la même manière partout au Canada. Dans de nombreux endroits, particulièrement dans les régions rurales, il n'existe guère de services de ce genre. Même dans la communauté urbaine de Toronto, il est courant que les personnes doivent attendre jusqu'à huit semaines pour se faire évaluer. Certaines lacunes des services s'expliquent par la pénurie de personnel, le manque de crédits et l'insuffisance des programmes de formation. Jusqu'à tout récemment, la plupart des psychologues et psychiatres ne se prononçaient pas sur la question du VIH et ne se sentaient pas concernés par elle. Cela s'explique en partie par leur attitude à l'égard de l'homosexualité et par les lacunes de leurs connaissances et de leur formation en ce qui a trait au VIH.

L'infection par ce virus présente en effet un défi particulier aux psychologues qui ont l'habitude de traiter des personnes en bonne santé physique. Elle les force souvent à tenir compte des répercussions de la détérioration physique en même temps que des blessures morales, de sorte qu'il peut leur paraître utile de travailler en collaboration plus étroite avec d'autres professionnels de la santé. L'obstacle le plus important est probablement d'ordre financier : les psychologues travaillent en majorité en pratique privée et leurs services ne sont pas couverts par la plupart des régimes provinciaux d'assurance-maladie. Un grand nombre de personnes infectées par le VIH ne peuvent se permettre financièrement d'avoir recours à leurs services et cherchent à obtenir des services de counseling et de soutien par l'entremise d'organismes qui les offrent gratuitement.

Le refus ou l'hésitation de beaucoup de psychiatres à traiter des personnes infectées par le VIH nuit aussi à la disponibilité des soins de santé mentale. Seulement 6 des quelque 2 100 psychiatres figurant dans le répertoire de 1990 de l'Association des psychiatres du Canada déclaraient se spécialiser dans le traitement des troubles liés au VIH.

En outre, il n'existe que très peu d'endroits pour recevoir les personnes présentant le syndrome démentiel lié au sida lorsque leur partenaire, leurs parents et leurs amis ne peuvent plus s'en occuper chez eux. Le personnel des établissements de soins à long terme n'a pas la formation requise pour s'occuper de cette forme de démence. Ces malades finissent donc dans des hôpitaux de soins aigus, qui ne peuvent non plus leur offrir le genre de soins dont ils ont besoin.

En raison de la complexité de la maladie et de la difficulté à diagnostiquer les problèmes cliniques liés au VIH, il arrive souvent que les personnes infectées ne soient pas dirigées vers les services disponibles. On sait cependant que la demande de ces services augmentera à mesure que nous approfondirons nos connaissances

des problèmes de santé mentale liés au sida et que le nombre des personnes qui présenteront ces maladies augmentera.

Recherche et élaboration de programmes

«Avec le mouvement communautaire de lutte contre le sida... [on peut] espérer que... peu importe qu'il s'agisse de recherches, de services ou de programmes d'éducation sur le sida, les personnes séropositives ou celles qui sont aux premières lignes seront toujours prises en considération. Il y a là un défi pour la recherche.»

La mise sur pied de services de santé mentale à l'intention des personnes touchées par le VIH est ralentie par l'insuffisance des programmes de recherche psychosociale appliquée.

La plus grande partie de la recherche menée sur le VIH est axée sur les questions biomédicales, sur la compréhension des manifestations physiques et de l'évolution de la maladie, ainsi que sur l'évaluation de l'efficacité et de l'innocuité de divers nouveaux médicaments et traitements expérimentaux. Rares sont les chercheurs qui se sont penchés sur les cofacteurs possibles découlant des rapports entre l'esprit et le corps et sur la corrélation déjà bien connue entre le psychisme et la santé physique. Même si certaines études ont déjà porté sur les aspects psychosociaux du VIH, il faut aller beaucoup plus loin et, particulièrement, évaluer des modèles de soins et d'interventions.

Outre d'autres aspects des traitements et des soins, le VIH a aussi eu des répercussions certaines sur le plan de la recherche. Plutôt que de se limiter aux essais contrôlés à double insu pour évaluer de nouveaux médicaments, les chercheurs ont prêté l'oreille aux objections de la collectivité et la plupart des essais sont maintenant libres, tout au moins en partie. La plupart des médicaments à l'essai au pays sont mis à la disposition de ceux qui en ont besoin. La recherche psychosociale devra probablement faire face aux mêmes exigences. La recherche touchant la santé mentale ne pourra être utile que si elle fait écho aux besoins de ceux qui sont le plus touchés par le VIH, que si elle est pratique et que si elle livre des renseignements accessibles et utiles.

Les répercussions psychosociales du VIH sur les intervenants

Nombreux sont les intervenants qui se sentent minés par la lutte contre le sida. L'un des conférenciers [à la conférence pour les intervenants] déclarait qu'il ne se souvenait que vaguement de ce qu'était la vie avant le sida et qu'il avait du mal à imaginer l'avenir sans cette maladie.

«Les intervenants se heurtent continuellement aux valeurs spirituelles et aux dogmes religieux et leur travail les amène à s'interroger sur ces valeurs.»

«Les intervenants devraient cesser d'intellectualiser leurs émotions. En retrouvant des émotions authentiques, ils se sentiront moins dépassés.»

«De nombreux intervenants sont pris dans un engrenage : le travail augmente et ils doivent y passer de plus longues heures; ils ont donc moins de temps et d'énergie à consacrer à leur famille et à leurs amis.»

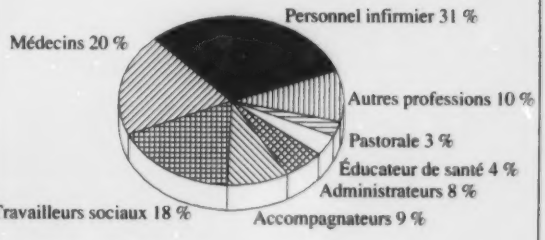
«C'est parce que vous avez à cœur les besoins des personnes infectées par le VIH qu'il faut apprendre à avoir à coeur vos propres besoins et à les satisfaire. C'est ainsi que vous continuerez à être disponible aux autres. On ne peut donner que ce qu'on a.»

Le stress causé par l'infection par le VIH a des répercussions énormes sur toute la gamme des intervenants concernés par cette maladie. En soignant et en soutenant les personnes soumises à un stress aigu, ils se rendent compte de leurs propres limites et de celles des établissements et organismes auxquels ils sont rattachés. Malgré les programmes innovateurs et le recours imaginatif aux bénévoles, à d'autres professionnels de la santé et aux ressources de soutien, la majorité des 459 intervenants interrogés au cours de l'évaluation des besoins ont du mal à faire face à l'évolution de la maladie (56 p. 100) et sont frustrés, et beaucoup manifestent leur colère à l'égard du système de santé (43 p. 100).

La plupart des intervenants — particulièrement les bénévoles, les partenaires, les membres de la famille et les particuliers qui travaillent dans les organismes communautaires de lutte contre le sida — se sont lancés dans l'action parce qu'ils avaient l'impression d'une certaine inertie dans le système de soins officiel et qu'ils souhaitaient soutenir la communauté homosexuelle. Beaucoup d'autres s'y sont intéressés parce qu'ils se préoccupaient du sort de certaines populations, notamment les suivantes : groupes ethniques, peuples autochtones, hémophiles, personnes handicapées physiques ou mentales, enfants, femmes, jeunes de la rue, toxicomanes et prostitués.

Les intervenants qui ont participé à l'évalutation des besoins

Des 459 intervenants interrogés, 39 % étaient des hommes et 62 %, des femmes.



La plupart (69 %) de ces intervenants travaillaient à temps plein : 70 % étaient salariés, 12 % étaient rémunérés à l'acte et 18 % n'étaient pas rémunérés. La moitié (52 %) travaillaient dans des établissements, 33 %, dans des organismes communautaires et 9 %, dans des cabinets privés. Un peu plus de la moitié (55 %) étaient membres d'une équipe de lutte contre le sida, et presque un cinquième (19 %) étaient des professionnels de la santé homosexuels. Les deux tiers des intervenants interrogés avaient l'intention de poursuivre leur travail lié à l'infection par le VIH; la plupart (88 %) étaient très ou relativement satisfaits de ce travail.

Les intervenants se divisent généralement en trois groupes : ceux qui ont reçu une formation en soins cliniques, mais qui n'ont pas de formation en counseling ou en soutien psychosocial; ceux qui ont reçu une formation en counseling, mais qui sont mal renseignés sur les répercussions du VIH; enfin, ceux qui n'ont aucune formation dans l'un ou l'autre domaine, mais qui ont acquis des compétences grâce à leur intervention aux premières lignes. Les professionnels de la santé eux-mêmes

«L'homophobie tend à être la principale pierre d'achoppement. Ensuite, il y a d'autres problèmes qui se posent à un médecin dans cette spécialisation. Tout d'abord, bien des médecins sont jeunes et mal préparés à une maladie aussi pénible et au désespoir qui l'accompagne. On est pénalisé financièrement à cause du temps qu'il faut pour voir chaque patient, et isolé à cause des patients. Mais l'administration, la paperasserie, les nombreux obstacles aux demandes de renvois à d'autres intervenants ou la justification de demandes toutes simples sont probablement de plus grandes causes de stress que la visite des patients eux-mêmes.»

«Je trouve que traiter les personnes atteintes du sida a beaucoup enrichi ma vie personnelle. La plupart des patients sont très malades lorsque je leur rends visite, mais je suis étonné de leur force de caractère et de leur détermination à tout tenter. Les patients me donnent beaucoup plus que je n'aurais jamais pu l'imaginer.»

«Les principaux dangers du stress sont que les gens souffrent de dépression et prennent de plus en plus leurs distances par rapport aux malades, ce qui les empêche de leur donner les meilleurs soins possibles.»

déclarent que, dans le cas du VIH, leur rôle va bien au-delà de ce à quoi ils sont habitués dans le cas d'autres maladies et, à vrai dire, qu'il se modèle sur les exigences de la maladie. Lors des audiences nationales, les intervenants ont fréquemment déclaré qu'ils devaient prendre en main la situation parce que «personne d'autre ne voulait le faire». Lorsqu'il examine son patient, par exemple, le médecin doit parfois aussi le conseiller parce qu'il n'y a personne d'autre pour le faire. Une infirmière soignant à domicile une personne infectée par le VIH pourra conseiller les membres de sa famille, les préparer à leur deuil et leur parler de rapports sexuels sécuritaires, des plans d'urgence ou de la thérapie de relaxation. La mère d'un enfant infecté par le VIH prendra peut-être sur elle d'éduquer les professionnels de la santé et les enseignants à propos de la maladie de son enfant.

Le fait de se sentir obligé de sortir de son rôle habituel ou d'apporter un soutien dans un domaine que l'on connaît mal cause du stress. Conscients de leurs propres insuffisances, beaucoup d'intervenants se plaignent de ne pouvoir offrir de ressources satisfaisantes sur le plan des recommandations (26 p. 100) et du manque d'information sur le VIH et les besoins psychosociaux des personnes atteintes.

L'intensité de l'expérience conduit souvent les intervenants à établir une relation particulière avec une personne infectée par le VIH. Nombreux sont ceux qui retirent une profonde satisfaction et une grande stimulation intellectuelle de leur travail. Leur dévouement peut cependant causer beaucoup de stress, ce qui peut les conduire à l'épuisement ou au dysfonctionnement lié au stress.

Un tel opprobre est attaché au VIH que de nombreux professionnels de la santé hésitent à soigner les personnes infectées. Le fardeau retombe sur les épaules d'un groupe relativement peu nombreux de professionnels, de paraprofessionnels et de bénévoles. Ce problème touche particulièrement les médecins de famille. À Toronto, après huit ans d'expérience et un nombre important de cas de VIH, c'est un petit groupe de 20 à 30 omnipraticiens qui soignent plus de 75 p. 100 des personnes infectées par le VIH. Vu le peu de médecins prêts à soigner ces malades ou sachant comment les soigner, ceux qui le font sont surchargés de travail et de surcroît ils se voient pressés de prescrire des médicaments expérimentaux et de surveiller leurs effets tout en essayant d'apporter un soutien psychosocial à leurs patients.

Peu d'intervenants savent ce qu'est la démence liée au sida ou comment la soigner, et donc les cas de démence sont confiés aux quelques rares intervenants compétents en la matière. Le peu de soutien affectif ou professionnel qu'ils reçoivent les conduit parfois à éprouver des sentiments d'insuffisance, de frustration, d'impuissance et de colère qui peuvent se diriger contre eux-mêmes, contre leurs clients, leurs collègues ou leur établissement. Lorsqu'ils s'occupent de malades au seuil de la mort, ils risquent de se déprimer et d'éprouver des sentiments de désespoir, des réactions de douleur vis-à-vis les pertes objectales appréhendées et un sentiment de deuil permanent.

De nombreux intervenants font état de leur stress aigu et de leur épuisement. Entre autres symptômes, ils sont déprimés, perdent leur intérêt pour la vie, se prescrivent des drogues, sont amers à l'égard des patients et les méprisent. Ils se montrent totalement incapables de retenir des données détaillées ou sans importance, se replient sur eux-mêmes, sont irritables et incapables de se livrer à des passe-temps ou à des activités courantes.

Les intervenants qui sont infectés ou risquent de l'être

«Il est impossible à l'intervenant séropositif d'oublier ses soucis professionnels concernant le VIH puisqu'il livre lui-même bataille à la maladie. C'est ce qu'il exprime lorsqu'il dit «qu'on ne peut sortir des tranchées».»

«Comme je suis un homosexuel séropositif depuis deux ans et que mon amant est mort du sida, il m'est parfois plus facile de comprendre la situation de mes clients, hommes et femmes. Cela les aide d'ailleurs de savoir qu'ils ne sont pas seuls.»

Les intervenants qui sont infectés, les membres des groupes touchés ou qui sentent qu'ils risquent l'infection doivent supporter le stress supplémentaire qui naît de l'anxiété et des craintes qu'ils ont en ce qui concerne leur propre santé. Néanmoins, et selon les résultats de l'évaluation des besoins, cela ne semble pas avoir de répercussions importantes sur leur santé mentale.

Des 459 intervenants interrogés, 220 ont déclaré qu'ils avaient subi le test de dépistage et 17 étaient séropositifs. Les personnes infectées par le VIH étaient toutes des hommes, avaient à peu près le même âge que les intervenants qui n'étaient pas infectés et faisaient le même genre de travail, dans le même genre de milieu. Bien que les intervenants séropositifs se soient déclarés en moins bon état de santé, leur bien-être psychologique, évalué en termes de satisfaction à l'égard de la vie ou du travail et de la détresse mentale, était comparable à celui des intervenants séronégatifs. Tous les intervenants, qu'ils soient séropositifs ou non, déclaraient qu'il leur était extrêmement difficile de faire face aux mêmes problèmes, même si l'ordre de difficulté était différent, à savoir : le sentiment de deuil, la colère à l'égard du système de santé, l'évolution de la maladie, l'impuissance et le jeune âge des malades.

Bien que le risque psychologique ne soit pas plus élevé pour les intervenants séropositifs, il convient de remarquer que tous les intervenants, quel que soit leur état sérologique, sont très stressés.

Les intervenants dans les organismes communautaires

En dehors du stress dû à l'opprobre lié au VIH et au sentiment d'isolement vis-à-vis de la communauté en général, les intervenants qui travaillent au sein d'organismes communautaires de lutte contre le sida citent les sources de stress suivantes :

- un surcroît de travail dû à la pénurie de personnel;
- l'ambiguïté de leur rôle en raison des liens personnels qu'ils établissent avec les malades;
- les attentes exagérées à l'égard de soi-même et des autres;
- le manque de reconnaissance à l'égard des difficultés de leur travail;
- le manque de formation et de ressources;
- une supervision inadéquate;
- le sentiment d'échouer dans leur travail.

Selon les données recueillies au cours de l'évaluation des besoins, les personnes qui travaillent auprès d'organismes communautaires sont exposées à plus de détresse que celles qui travaillent en établissement. De surcroît, cette détresse est plus profonde lorsqu'elles travaillent plus de la moitié de leur temps auprès de personnes infectées par le VIH. Les intervenants qui travaillent dans de petites villes ou dans des régions rurales sont aussi plus susceptibles de souffrir de l'isolement et de l'opprobre dont on accable les personnes infectées par le VIH.

Les intervenants en établissement

«Le stress m'a conduit à quitter mon travail. On ne peut vivre indéfiniment dans le malheur. Moi, tout au moins.»

Les intervenants qui travaillent dans un établissement de santé se sentent souvent isolés de leurs collègues. Des conflits peuvent naître au sein des équipes d'intervenants à propos de la délégation des pouvoirs et de ce que les intervenants auprès des personnes infectées par le VIH perçoivent comme l'ignorance de leurs collègues en ce qui concerne le virus. Les personnes qui, dans les établissements, soignent les personnes infectées par le VIH sont souvent forcées de devenir des «spécialistes», les autres professionnels de la santé rejetant sur eux la responsabilité des patients séropositifs — même si elles ne sont pas suffisamment préparées pour assumer cette responsabilité en plus de leurs autres tâches habituelles.

Ces intervenants se plaignent du manque de formation et de ressources et trouvent souvent peu de soutien au sein de leur établissement. Ils sont découragés devant le manque de ressources et les problèmes auxquels ils se heurtent pour obtenir des renseignements auprès d'autres établissements ou d'organismes communautaires. Les besoins des intervenants en matière de santé mentale ne sont pas toujours satisfaits dans leur établissement; tout dépend de la nature de l'établissement, de la façon dont il traite des problèmes difficiles, de ses règlements à l'égard de l'infection par le VIH et de l'attitude de la direction. Certains intervenants vont jusqu'à laisser entendre que la structure de nombreux établissements les empêche de partager leurs expériences et de bénéficier du soutien de leurs collègues. D'autres parlent de barrières entre les disciplines : les médecins, infirmières et travailleurs sociaux ont tendance à se limiter à leur propre domaine et à ne pas échanger d'information. Beaucoup manifestent aussi leur inquiétude quant à la continuité des soins, qui dépend de la souplesse des employés de l'établissement et de leur disposition à suivre le malade dans un autre service (par exemple, un intervenant qui travaille dans le service de consultations externes pourra-t-il suivre le malade qui est hospitalisé?)

Les problèmes et le stress qu'éprouvent les intervenants qui travaillent dans les établissements de santé se retrouvent aussi, aggravés, dans d'autres établissements comme les prisons, les établissements pour personnes atteintes d'une déficience mentale, les centres de traitement et les hôpitaux psychiatriques. Dans tous ces cas, les intervenants ont moins de chance d'obtenir l'information, la formation ou le soutien dont ils ont besoin pour faire face à l'infection par le VIH. Il y a plus de chances qu'ils se sentent surchargés, incapables de faire face à la tâche et isolés de leurs collègues.

Les répercussions sur la vie privée des intervenants

«Ma famille et mes amis ont des réactions tout à fait négatives en ce qui concerne mon travail auprès de ces personnes. Ils craignent que je ne m'expose au VIH.»

Les personnes qui prodiguent leurs soins à ceux et celles qui ont contracté le VIH — quel que soit le cadre — éprouveront encore plus de stress si elles ne sont pas soutenues par leur partenaire et leur famille. La sensation d'être «dévoré» par le VIH peut créer des tensions dans les relations personnelles des intervenants. Leur partenaire ou leur famille sont parfois jaloux du temps qu'ils consacrent à ces malades, loin de la famille. Ou encore, leur partenaire ou les membres de leur famille éprouvent des sentiments d'homophobie ou craignent l'infection, ce qui peut les conduire à s'éloigner de la personne soignante. Il ressort clairement des audiences que ceci a causé des problèmes particuliers à bon nombre d'infirmières.

IV Besoins, obstacles et sources de réconfort

Les besoins

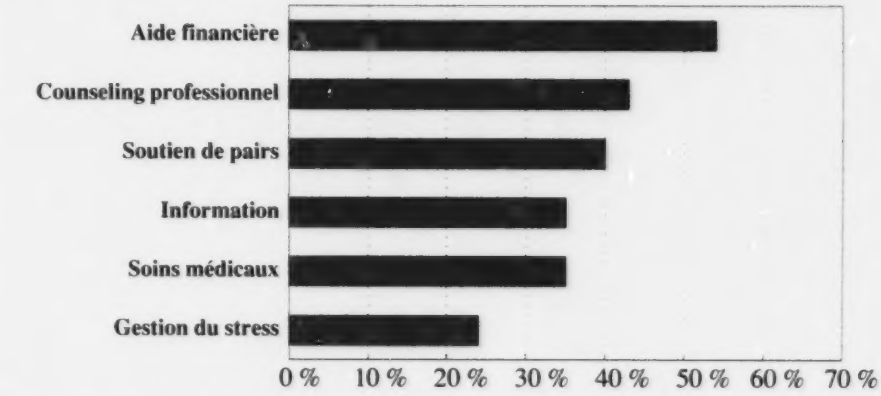
«Je crois que si l'on donne à une personne infectée plus de renseignements sur les médicaments et les traitements et leurs effets secondaires, afin de la laisser prendre quelques décisions, on la rend un peu maîtresse de ses actes. Avec le VIH, c'est la maîtrise de sa vie que l'on perd le plus vite.»

«Beaucoup de stress provient du fait que l'aide sociale... verse 447 $ par mois pour une personne seule, ce qui n'est pas assez pour vivre.»

«Ce n'est pas parce que l'on vit plus longtemps avec le virus que nos familles devraient s'endetter encore plus.»

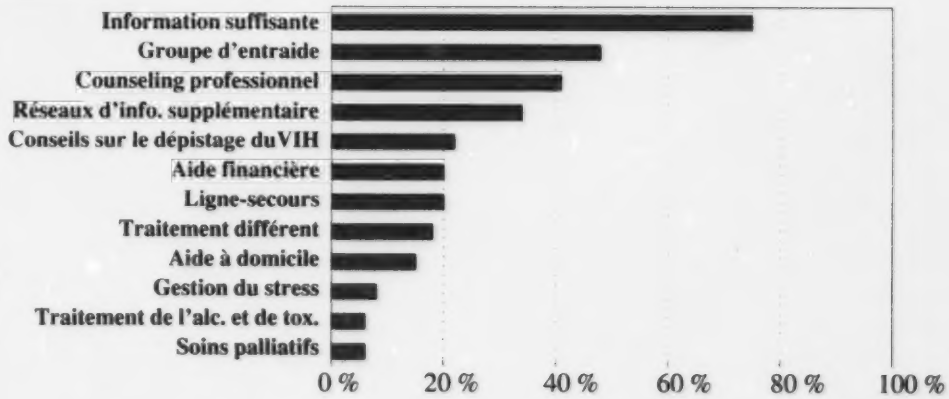
Les personnes infectées par le VIH et qui ont participé à l'évaluation des besoins ont identifié les services qui leur sont les plus nécessaires (tableau 3). L'importance accordée à l'aide financière reflète l'incertitude que crée la maladie et les craintes qu'ont la plupart des personnes infectées quant à leur avenir et à leur niveau de vie.

Tableau 3
Services requis par les personnes infectées par le VIH



Le tableau 4 indique les besoins évoqués par les partenaires, les familles et les amis.

Tableau 4
Services requis par les partenaires, les familles et les amis



«Les soins à domicile sont essentiels. J'ai passé la plus grande partie de mon temps à donner des soins, à nettoyer, à faire la cuisine, à conduire et à faire les courses. J'aurais aimé avoir un peu plus de temps libre à consacrer (à mon frère) au cours des cinq dernières années de sa vie.»

Dans bien des cas, les besoins cités par les partenaires, les membres des familles et les amis n'étaient pas leurs propres besoins, mais ceux de la personne infectée par le VIH. Ces besoins varient selon le stade de la maladie. Par exemple, les partenaires et les familles qui ont perdu un être cher accordent beaucoup d'importance aux services d'aide familiale, aux maisons de soins et aux soins palliatifs. Lorsque le malade a des symptômes, on considère le counseling professionnel comme le besoin le plus urgent.

Il est intéressant de noter que le besoin de maisons d'hébergement et de soins palliatifs était plus fréquemment cité par les partenaires ou membres de la famille, que par les personnes infectées par le VIH. Cela peut indiquer que les malades pensent surtout à «vivre» avec le VIH, tandis que ceux qui les entourent pensent aux services et au soutien dont ils auront besoin à l'avenir.

Tout comme les partenaires, les familles et les amis, les intervenants se sentent stressés lorsque l'on ne comble pas les besoins des personnes infectées par le VIH. En améliorant les soins, les services et le soutien qui sont fournis à ces dernières, on contribuera beaucoup à réduire le stress des intervenants.

Le tableau 6 contient la liste des problèmes cités par les intervenants par catégorie professionnelle. On trouvera au tableau 7 la liste des besoins particuliers cités par chacun des trois groupes interrogés.

Tableau 5. Besoin de services selon la relation avec la personne infectée par le VIH

Parents	
	– Counseling professionnel
	– Information
	– Groupes d'entraide
	– Réseaux de soutien non officiels
	– Aide familiale ou aide à domicile
	– Aide financière
Partenaire	
	– Information
	– Counseling professionnel
	– Réseaux de soutien non officiels
	– Groupes d'entraide
	– Aide financière
	– Counseling avant et après le test de dépistage du VIH
Conjoint	
	– Counseling professionnel
	– Information
	– Réseaux de soutien non officiels
	– Groupes d'entraide
	– Aide familiale ou aide à domicile
	– Traitements différents
	– Aide financière
Frère ou sœur	
	– Groupes d'entraide
	– Information
	– Counseling professionnel
	– Gestion du stress
	– Réseaux de soutien non officiels
Ami(e)	
	– Information
	– Groupe d'entraide
	– Réseaux de soutien non officiels
	– Counseling professionnel
	– Aide financière

Tableau 6. Problèmes cités et services requis par les intervenants (par ordre de fréquence)

Intervenant	Causes du stress	Services requis
Bénévoles	Colère ou frustration à l'égard du système de santé Obligation de faire face à l'évolution de la maladie Sentiment d'impuissance Ressources d'orientation insuffisantes	Soutien des autres bénévoles Éducation permanente sur le VIH Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Services d'information Counseling professionnel Ateliers sur la douleur et le deuil
Conseillers	Colère ou frustration à l'égard du système de santé Douleur intense due à la perte d'amis ou bénéficiaires morts du sida Épuisement Sentiment d'impuissance Ressources d'orientation insuffisantes Obligation de faire face à l'évolution de la maladie	Éducation permanente sur le VIH Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Services d'information Soutien des collègues Counseling professionnel
Travailleurs sociaux	Ressources d'orientation insuffisantes Colère ou frustration à l'égard du système de santé Obligation de faire face à l'évolution de la maladie Jeune âge des bénéficiaires Composer avec une maladie incurable	Soutien des collègues Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Services d'information Éducation permanente sur le VIH Counseling professionnel
Infirmiers ou infirmières	Faire face à l'évolution de la maladie Jeune âge des personnes infectées Sentiment d'impuissance Ressources d'orientation insuffisantes Composer avec une maladie incurable Colère ou frustration à l'égard du système de santé	Éducation permanente sur le VIH Soutien des collègues Savoir-faire des équipes officielles de lutte contre le sida Information Counseling professionnel
Préposés à la pastorale	Douleur intense due à la perte d'amis ou bénéficiaires morts du sida Faire face à l'évolution de la maladie Protection du caractère confidentiel Jeune âge des personnes infectées... Questions spirituelles Ressources d'orientation insuffisantes	Soutien des collègues Gestion du stress Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Services d'information
Psychologues	Ressources d'orientation insuffisantes Faire face à l'évolution de la maladie Colère ou frustration à l'égard du système de santé	Éducation permanente sur le VIH Soutien des collègues Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida
Médecins	Faire face à l'évolution de la maladie Colère ou frustration à l'égard du système de santé Sentiment d'impuissance Épuisement Ressources d'orientation insuffisantes	Éducation permanente sur le VIH Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Soutien des collègues Services d'information Services d'orientation
Psychiatres	Faire face à l'évolution de la maladie Colère ou frustration à l'égard du système de santé Ressources d'orientation insuffisantes Douleur intense due à la perte d'amis ou de patients morts du sida Jeune âge des personnes infectées	Soutien des collègues Éducation permanente sur le VIH Savoir-faire d'une équipe officielle de lutte contre le sida Services d'orientation Counseling professionnel

Tableau 7. Besoins cités au cours de l'évaluation des besoins (par écrit)

	Personnes atteintes par le VIH	Partenaires, famille ou amis	Intervenants
Besoins financiers	• médicaments subventionnés ou gratuits • traitements différents subventionnés • suppléments nutritifs subventionnés • soins infirmiers 24 heures sur 24 subventionnés • soins dentaires subventionnés • remboursement des frais médicaux • assurance-invalidité ou maladie • aide financière d'urgence • prêts bancaires à faible intérêt • aide financière pour les organismes de soutien non gouvernementaux et les groupes d'entraide • meilleur système d'aide sociale	• services financiers • aide financière • assurance-vie pour les personnes infectées par le VIH • assurance médicaments • aide financière pour les traitements différents	• revenu plus élevé pour les bénéficiaires de l'aide sociale • aide de l'État pour les médicaments • ressources suffisantes • médicaments gratuits
Aide pratique	• recyclage professionnel • emploi • activités sociales et récréatives • transport pour rendez-vous chez le médecin • augmentation des services d'aide à domicile • banques alimentaires suffisantes • aide pour les travaux ménagers • garderies pour les enfants de parents séropositifs	• transport pour les personnes séropositives • service de livraison de l'épicerie • aide avec la paperasserie • garderie pour les adultes • relève le soir • aide familiale pendant les vacances	• services juridiques • services de traduction • activités sociales et récréatives • garderies • suppression de la paperasserie • aide avec la paperasserie • groupe de pression politique • organisme au sein de la communauté homosexuelle
Logement	• logements abordables et accessibles • maisons de soins • maisons de repos à la campagne • établissements de soins à long terme	• accès à un logement abordable • maison de soins, confessionelle ou non	• établissements de soins à long terme • logements pour les personnes ayant le sida • foyers d'accueil • répertoire du logement

	Personnes atteintes par le VIH	Partenaire, famille ou amis	Intervenants
Entraide	• groupes d'entraide pour les hémophiles, les autochtones, les pères, les femmes, les francophones, les noirs et les hétérosexuels séropositifs • besoin de camaraderie • plus grand nombre de compagnons séropositifs • endroits et occasions permettant aux personnes ayant le VIH de se rencontrer	• groupes d'entraide • groupes d'entraide pour les enfants	• groupes d'entraide pour les bénévoles, les femmes, les enfants, les intervenants professionnels, les autochtones et les hétérosexuels séropositifs • centre pour les femmes • cercle de guérison • système de soutien par l'intermédiaire de compagnons • groupes pour la réduction des risques pour les utilisateurs de drogues injectables • réunions mensuelles du réseau de lutte contre le sida
Counseling	• consultations financières • counseling sur le plan spirituel • consultations diététiques • counseling psychologique ou consultations médicales • consultations juridiques • counseling professionnel gratuit par l'intermédiaire d'organismes de soutien non gouvernementaux • aide confidentielle qui ne soit pas offerte par des professionnels homosexuels • counseling sur les pratiques sexuelles, le deuil, la mort, la démence, la gestion du stress, la pensée positive et les traitements expérimentaux • counseling pour les employeurs	• counseling professionnel • personne compréhensive et sensible avec qui parler • consultations diététiques • partenaires, famille ou amis • ateliers pour aider à faire face à l'idée de mourir et à la mort • consultations juridiques • counseling à domicile • aide de groupes communautaires pour les hétérosexuels • soutien bénévole	• atelier ou counseling sur le deuil pour les familles • consultations financières • consultations diététiques • counseling professionnel pour les intervenants • ateliers pour apprendre aux intervenants à composer avec la colère dont ils sont la cible • gestion du stress • consultation avec les collègues
Information ou éducation	• entretenir des rapports sexuels avec une ou deux personnes • infection par le VIH — particulièrement pour les personnes dont l'état vient d'être diagnostiqué • aide au suicide • services sociaux accessibles	• sur le sida et le VIH • éducation des jeunes en ce qui concerne le VIH • éducation pour la communauté hétérosexuelle • registre de traitements • médecins mieux informés	• plus d'information à jour sur le VIH • formation en milieu de travail • répertoire des traitements, réseau d'information à accès direct, information par correspondance

	Personnes atteintes par le VIH	Partenaires, famille ou amis	Intervenants
Information ou éducation (suite)	• restrictions sur le plan des déplacements • traitements • résultats des analyses de sang • manuel de survie avec le sida • dictionnaire du sida • éducation pour les collègues de travail • médecins bien informés • public éduqué		• ligne de téléphone sans frais • documentation sur le counseling psychologique des personnes atteinte du sida ou formation en soins palliatifs • ateliers sur la gestion du mode de vie, les questions concernant les femmes, les thérapies physiques, la gestion du temps, la prévention du suicide • documents-ressources sur le sida • préparation des funérailles • déontologie et droits des malades • éducation publique • vidéo sur le VIH pour les adolescents • information adaptée aux gens de la rue • information sur la réduction des risques pour les personnes infectées ou touchées par le sida • information sur les infections opportunistes pour les intervenantes enceintes • éducateurs en santé mentale et sur le sida • formation dans l'organisme communautaire (pour mettre au défi le système) • services de renseignements financiers pour les familles • connaissances spécialisées sur la lutte contre l'infection
Services, programmes et soins médicaux	• plus de services de soins à domicile • meilleure formation théorique et pratique du personnel médical en ce qui concerne le VIH	• soins à domicile • placement familial • psychologues sachant traiter avec les homosexuels • établissements de soins à long terme • meilleurs soins médicaux	• augmentation du nombre d'intervenants auprès des personnes infectées ou touchées par le VIH

	Personnes atteintes par le VIH	Partenaires, famille ou amis	Intervenants
Services, programmes et soins médicaux (suite)	• services médicaux suffisants dans les villes plus petites • accès aux thérapies et traitements expérimentaux • accès aux autres formes de traitement : massages, traitements holistiques, thérapie par les arômes, thérapie par l'ail, thérapie sexuelle et distribution de suppléments nutritifs aux malades hospitalisés	• soutien psychologique, spirituel et affectif • programmes de santé et régimes alimentaires différents • services dentaires • mêmes services dans les régions rurales que dans les villes • dépistage anonyme • massages ou thérapie sexuelle • meilleures communications entre personnel hospitalier et famille	• médecins, dentistes, travailleurs sociaux, infirmières et infirmiers visiteurs, psychiatres plus nombreux et mieux informés • équipes pluridisciplinaires officielles pour les soins du sida • conseillers connaissant les autochtones • équipe formée d'aides familiales, de gardiennes et de parents d'accueil • établissements de consultations externes • plus de soins hospitaliers • meilleurs services médicaux locaux • plus de soins palliatifs, de relève et de soutien à domicile 24 heures sur 24 • plus de programmes de réhabilitation pour toxicomanes et alcooliques • services pour les familles • services de pastorale • services médicaux ou soutien psychiatrique pour la conduite des interventions d'urgence • accès aux thérapies nouvelles, thérapie du toucher, matériel spécialisé et de numération des lymphocytes T4 • échanges d'aiguilles et de seringues • meilleure collaboration ou liens entre hôpitaux et centres communautaires de santé • programme d'intégration communautaire • souplesse accrue au sein du système de prestation de services • établissement de réseaux de professionnels ruraux • supervision des cas, coordination des services disponibles, services d'orientation

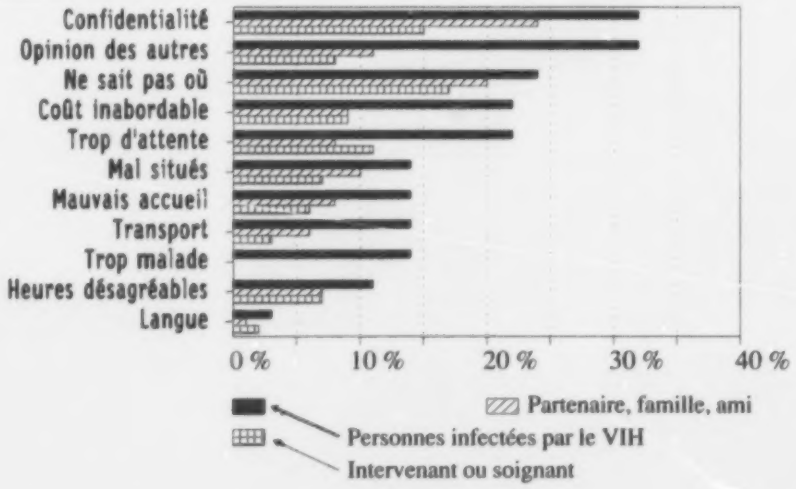
Obstacles à l'utilisation des services

Bien que les personnes infectées par le VIH qui ont répondu au questionnaire sur l'évaluation des besoins aient toutes indiqué que leurs besoins en services n'étaient pas comblés, il est intéressant de remarquer que, à l'exception des ressources en matière d'information, en règle générale, moins de 50 p. 100 des personnes infectées ont recours aux services. Les personnes de moins de 40 ans utilisent plus fréquemment la ligne-secours et l'aide financière, tandis que celles de plus de 40 ans sont plus susceptibles d'avoir recours aux groupes d'entraide, aux services d'aide familiale, aux infirmières et infirmiers visiteurs et aux services dentaires.

Le recours aux services est en corrélation directe avec le stade de la maladie : ceux qui présentent des symptômes et ceux qui ont le sida recourent à un plus grand nombre de services. Ceux qui présentent des symptômes ont plus recours au counseling professionnel et aux services de counseling avant et après le test de dépistage du VIH, alors que les personnes qui ont le sida utilisent plus les services d'infirmières et d'infirmiers visiteurs et d'aides familiales, l'aide financière, les services médicaux, les services dentaires, les conseils en matière de nutrition et les services hospitaliers en tant que bénéficiaires internes ou externes. Les membres des deux groupes utilisent beaucoup plus les services offerts par les organismes communautaires de lutte contre le sida et leur médecin de famille.

Le tableau 8 donne la liste des obstacles qui empêchent les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et leurs amis et les intervenants d'utiliser les services de santé mentale liés au VIH.

Tableau 8
Obstacles à l'utilisation des services de santé mentale



Dans la majorité des cas, les personnes appartenant aux trois groupes ont cité les mêmes obstacles. En examinant de plus près les réponses, on remarque que le manque de transport, le coût et les longues listes d'attente sont ce qui a créé le plus de problèmes aux personnes infectées par le VIH et qui sont âgées de moins de 40 ans. Ceux qui ont un niveau d'instruction moins élevé trouvent que les pres-

tataires de services les accueillent mal; les services sont trop chers pour eux et leurs heures d'ouverture ne leur conviennent pas. Pour les personnes qui ne présentent pas de symptômes, la crainte de la divulgation constitue un obstacle; pour les personnes qui en présentent, ce sont les délais et pour celles qui ont le sida, c'est le fait que les services ne sont souvent pas ouverts lorsqu'ils en ont besoin ou qu'ils ne se sentent pas suffisamment bien pour s'y rendre. Il semblerait que beaucoup de services ne sont pas assez souples et qu'ils ont tendance à avoir des horaires coïncidant avec les heures de travail. Sachant que les personnes qui travaillent sont davantage capables de faire face au VIH, les intervenants devraient reconnaître le rôle important que joue l'emploi et fixer des rendez-vous qui ne coïncident pas avec les heures de travail de la personne.

Les répondants des régions rurales indiquent plus souvent que les services sont trop éloignés ou trop peu commodes. Lorsqu'on leur demande si elles déménageraient afin d'obtenir les services dont elles ont besoin, 8 p. 100 des personnes interrogées ont dit qu'elles avaient déménagé pour cette raison précise et 40 p. 100, qu'elles le feraient. La plupart estiment néanmoins que les services dont elles ont besoin devraient être offerts dans leur collectivité.

Malgré tout, le principal obstacle demeure l'opprobre dont on accable les personnes infectées par le VIH, ce qui amène celles-ci à craindre la réaction des autres et à se soucier plus de préserver l'anonymat que d'obtenir l'aide dont elles ont besoin.

Composer avec le stress résultant de l'infection par le VIH

«Les solutions et les mécanismes qui permettent de composer avec le stress naissent de la conscience de soi et de la réflexion personnelle. En reconnaissant leurs faiblesses, les intervenants acceptent que le sida menace leur moi propre autant que celui de la personne qui est infectée par le VIH.»

«Plus les groupes d'entraide soutiendront les patients et les clients, plus les intervenants seront capables de faire face.»

Le VIH ou le sida ont des répercussions différentes selon les personnes atteintes. Certains décrivent leur maladie comme une épreuve catastrophique; d'autres, comme une expérience triste mais salutaire sur le plan psychologique et spirituel. La capacité d'une personne à faire face au diagnostic et à la maladie dépend, dans une large mesure, de sa personnalité avant la maladie, de ses croyances et du soutien qu'elle reçoit. Le fait de se sentir soutenues permet aux personnes infectées de mieux faire face à leur état. Au contraire, les réactions négatives, le rejet ou l'indifférence peuvent avoir un effet catastrophique.

D'autres éléments, comme l'instruction et l'emploi, peuvent également aider des personnes à composer avec la maladie. Selon l'évaluation des besoins, les personnes infectées par le VIH et qui sont moins bien instruites se heurtent à plus de problèmes liés à la maladie, et les personnes qui ont un niveau d'instruction plus élevé (ayant fréquenté au moins un certain temps un établissement postsecondaire) sont nettement mieux renseignées sur les possibilités de counseling et sur l'existence de ressources d'information, de traitements différents, de maisons de soins ou de soins palliatifs ou d'autres services. Il convient de remarquer que ceux qui travaillent à plein temps ont cité beaucoup moins de problèmes que ceux qui sont au chômage ou incapables de travailler.

Le partenaire et les membres de la famille des personnes infectées par le VIH qui ont un bon niveau d'instruction et sont employés ont eux aussi moins de problèmes pratiques et sont plus susceptibles de trouver les services dont ils ont besoin. Par ailleurs, les personnes âgées de 30 à 49 ans sont plus susceptibles de connaître l'existence de traitements différents et de réseaux de soutien non officiels. En général, les hommes connaissent mieux que les femmes l'existence des services—

particulièrement les programmes de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie, les réseaux de soutien non officiels, les lignes-secours et les soins de relève.

Nombre de partenaires, parents et membres de la famille des malades se sentent particulièrement soutenus par les groupes d'entraide. Par exemple, des parents des hommes homosexuels infectés par le VIH s'adressent à des groupes comme PFLAG (Parents and Friends of Lesbians and Gays — Parents et amis des lesbiennes et des gais) et peuvent ainsi rencontrer d'autres parents qui vivent la même expérience. Ceci leur permet non seulement d'avoir accès à l'information sur le traitement et les services, mais aussi de se sentir moins isolés et de moins souffrir de l'opprobre associé à la maladie.

«Les personnes qui travaillent exclusivement auprès de sidatiques, et qui font un travail excessivement difficile où elles côtoient la mort tous les jours... ont besoin d'une évasion... il faut que l'on prévoie quelque chose pour eux en milieu de travail.»

«Les travailleurs sociaux ont tous besoin de formation et doivent être tenus au courant des derniers progrès... il faut les aider dans leur travail et faciliter leur perfectionnement.»

Les intervenants estiment qu'ils sont davantage capables de faire face lorsqu'ils :

- bénéficient du soutien de leurs collègues
- ont reçu la formation et l'éducation nécessaires
- bénéficient du soutien de leur établissement
- pensent que l'on reconnaît la difficulté de leur tâche
- sont équipés pour faire face au stress
- ont accès à un réseau de soutien où ils peuvent obtenir des ressources d'orientation et parler des problèmes difficiles
- sont capables d'harmoniser les exigences de leur travail avec celles de leur vie personnelle
- sont capables de demander de l'aide quand ils en ont besoin

Les besoins de certains groupes et les obstacles qu'ils rencontrent

«La population à qui nous avons affaire est de plus en plus diversifiée. Quand j'ai commencé, mes patients étaient tous des hommes homosexuels. Maintenant, je soigne les femmes des personnes infectées, leurs enfants, les toxicomanes, etc. Je deviens de plus en plus conscient de l'ampleur du problème et de la difficulté de la question de la santé mentale dans un tel cadre.»

«Tous les problèmes médicaux ont une dimension morale. Quiconque s'imagine qu'un homme homosexuel peut penser au risque qu'il court d'être séropositif sans aussi penser à son homosexualité n'a rien compris au problème.»

«L'homophobie inavouée est plus insidieuse et dans un sens plus dangereuse que les déclarations tonitruantes contre les homosexuels.»

«Les hommes homosexuels et les sidatiques ont perdu beaucoup des leurs. Il est déjà difficile de vivre un deuil personnel, qui plus est un deuil collectif.»

«Rien n'est plus frustrant que de voir le médecin de votre amant prétendre que vous n'existez pas au lieu de collaborer avec vous pour le bien-être du patient. Ce médecin n'a pas compris que notre amour est aussi profond que celui qui lie deux êtres dans n'importe quelle autre relation. Pourquoi sommes-nous traités différemment?»

Selon l'évaluation des besoins menée dans le cadre des travaux du groupe de réflection, les groupes suivants présentent un risque élevé de détresse psychosociale aiguë : les femmes, les jeunes, ceux qui ont une instruction moins poussée, ceux qui fréquentent un établissement d'enseignement, les chômeurs ou ceux qui sont incapables de travailler, les bénéficiaires de l'aide sociale ou de l'assurance-chômage, ceux qui vivent dans leur famille naturelle et ceux qui n'ont pas de logement à eux. L'infection par le VIH cause un stress supplémentaire à certains groupes, qui ont des besoins différents en matière de services et qui rencontrent des obstacles particuliers quand il s'agit de les obtenir.

Les hommes homosexuels

De 80 à 85 p. 100 des Canadiens infectés par le VIH, c'est-à-dire ceux dont l'état psychologique et la santé mentale constituent l'objet du présent rapport, sont des hommes homosexuels. On constate que 94 p. 100 des personnes qui ont répondu à l'évaluation des besoins étaient de sexe masculin et que 72 p. 100 d'entre elles citaient des rapports homosexuels ou bisexuels comme mode d'infection. Les hommes homosexuels doivent faire face à toutes les sources de stress que nous avons décrites ailleurs.

En outre, la divulgation de leur séropositivité aux membres de leur famille peut aussi être synonyme de révélation de leur identité sexuelle; une telle décision, qu'on appelle communément «la sortie du placard», est souvent une grande source d'anxiété. Ils doivent alors composer avec les réactions de leur famille au fait qu'ils sont homosexuels en même temps qu'ils doivent se faire à l'idée d'être infectés par le VIH.

En outre, de nombreux hommes homosexuels ont une très mauvaise expérience des systèmes de santé et de services sociaux. L'homophobie fait qu'ils se sentent souvent rejetés et certains sont tellement en colère contre ces institutions et éprouvent une telle méfiance à leur égard que cela les empêche de chercher et de recevoir les soins et les services dont ils ont besoin.

D'aucuns risquent d'intérioriser l'homophobie qui les entoure et de commencer à remettre en question leur propre sexualité et à se sentir coupables de leur infection. D'autres ont très peur de propager l'infection, ce qui les empêche alors d'établir et de maintenir des rapports sains, sexuels et intimes avec d'autres.

Le VIH a déjà coûté tant de vies à la communauté homosexuelle que les membres de cette communauté sont eux-mêmes dans un état chronique de crise, de douleur et d'épuisement. Pour avoir déjà pris soin d'un grand nombre de compagnons et d'amis qui sont infectés ou qui sont déjà morts, beaucoup d'hommes homosexuels manquent souvent des ressources et de la force intérieures dont ils auraient besoin pour s'occuper de personnes de leur entourage ou, s'ils le font quand même, c'est au prix d'efforts énormes, qui leur coûtent beaucoup. Une étude a constaté que les hommes homosexuels qui ont perdu un grand nombre de personnes de leur entourage en raison de l'infection par le VIH ou du sida présentent un état de stress posttraumatique, caractérisé par le découragement, des troubles du sommeil,

l'utilisation «récréative» de drogues et le recours intensif à des services psychologiques.

Les couples homosexuels vivent des pressions énormes et un grand isolement parce que leur union n'est pas reconnue légalement et qu'elle n'est pas souvent acceptée par la société. Ils ne reçoivent pas toujours le soutien et la compréhension que l'on accorde habituellement au conjoint d'une personne atteinte d'une maladie mortelle. Si le partenaire d'un homme infecté par le VIH n'a pas divulgué son identité sexuelle à ses collègues de travail ou s'il ne les a pas mis au courant de sa relation, il risque de ne recevoir aucun soutien dans son milieu de travail, et le temps dont il a besoin pour s'occuper de son partenaire peut lui coûter son poste. Si la famille de l'homme infecté par le VIH se mêle de la situation sans attacher d'importance à la relation et sans la respecter, l'autre partenaire risque de vivre un rejet, qui peut causer, chez lui, du ressentiment, de la colère et le sentiment de perdre la maîtrise de la situation.

«Contrairement aux autres personnes qui soignent un malade incurable et qui sont entourées et soutenues, les soignants des hommes atteints du sida sont, en dehors de leur propre communauté, extrêmement isolés.»

Les hommes homosexuels qui ont perdu un partenaire infecté par le VIH évitent souvent de s'adresser aux sources traditionnelles de soutien en cas de deuil en raison de l'opprobre associé au VIH ou de leur crainte de ne pas être acceptés. S'il s'ajoute à cela les multiples décès que vit leur communauté, ils risquent de ne pas savoir à qui s'adresser pour obtenir un soutien, si ce n'est à leur communauté elle-même, qui est déjà aux prises avec une douleur non résolue.

Les personnes hémophiles

Au Canada, 900 des quelque 2 500 personnes hémophiles sont infectées par le VIH. La plupart sont des hommes relativement jeunes. Tous les hémophiles font déjà face au stress associé à leur maladie : cette maladie chronique d'origine génétique exerce en effet déjà d'énormes pressions sur les parents, les conjoints et les enfants.

«Notre fils est un adolescent préoccupé. L'hémophilie a rendu sa vie beaucoup plus difficile. Puis c'était le VIH! Nous ne savons quoi faire, vers qui nous tourner. Il a besoin de parler à quelqu'un, de partager ses émotions...»

Il n'est pas étonnant que le risque de dysfonction psychosociale chez les personnes hémophiles et dans leur famille soit énorme lorsque le VIH vient compliquer une situation déjà difficile et touche deux ou trois personnes de la famille immédiate ou parmi les proches.

Les adultes hémophiles et leur famille souffrent du secret et du silence qui entourent l'hémophilie et que le VIH vient épaissir encore davantage. Pour, par exemple, ne pas ruiner leur carrière en évoquant leur maladie et pour se mettre à l'abri de l'opprobre associé au VIH, les hémophiles se taisent et tendent donc à s'isoler de la société, des autres hémophiles et des sources éventuelles de soutien social. Toute la famille se ressent de leurs tentatives de faire face seuls au VIH.

«On sent bien l'attitude de ceux qui pensent : «Je ne peux que vous parler, je ne vous laisserai sûrement pas parler à ma femme et je ne vous amènerai pas mes enfants.» ... Dans bien des cas on refuse de voir les conséquences que cela a sur toute la famille.»

Les parents d'une personne hémophile ont consacré leur vie à essayer de protéger leur enfant en lui promettant une vie adulte «normale». L'apparition du VIH réduit cette promesse à néant. Soudainement, un enfant qui est déjà atteint d'une maladie mortelle maîtrisable en présente une autre, qui l'est moins : ses parents et sa famille se sentent dupés et trahis.

«D'après ce que j'ai vu, certains hommes répugnent à demander les services de counseling (travail social). Il y a des années qu'ils se soignent eux-mêmes et sont tout à fait capables de s'occuper de leur santé physique, alors ils ont tendance à rester à l'écart.»

Les partenaires sexuels des personnes hémophiles peuvent refuser de faire face au fait qu'ils sont séropositifs, voire même ne pas chercher à l'établir, parce que leur rôle a toujours été de soutenir leur partenaire. Les épouses ou mères d'hémophiles tendent à s'occuper en silence de leur mari ou de leur fils. Prises au piège du silence et du refus qui caractérisent leur groupe, elles ploient sous un fardeau incroyable sans guère de soutien. Lors de la retraite de femmes récemment organisée par la

«Elles veulent s'exprimer. Elles veulent rompre le silence, elles veulent arrêter de vivre un mensonge.»

Société canadienne de l'hémophilie, nombre d'entre elles ont alors eu, pour la première fois, l'occasion de partager leur expérience et leur courage, de se revaloriser et d'améliorer leur bien-être psychologique.

Les hémophiles ont l'habitude de se faire soigner dans des centres spécialisés répartis dans tout le pays et ce sont vers ces centres qu'ils se tournent pour faire traiter leur infection par le VIH et pour obtenir un soutien psychosocial. Il est indubitable que cette situation force ces centres à fonctionner à la limite de leur capacité et ils ne sont habituellement pas en mesure d'offrir des services de santé mentale. La plupart d'entre eux n'emploient qu'un travailleur social à temps partiel, qui ne peut répondre aux exigences psychosociales des personnes hémophiles et de leurs familles.

Les utilisateurs de drogues injectables

«Les personnes qui travaillent auprès des toxicomanes doivent aussi comprendre l'infection par le VIH. On a fait des progrès. Il existe par exemple un groupe, «Narcotics Anonymous», qui collabore avec la PWA Coalition (Coalition des personnes ayant le sida) de Vancouver.»

Les toxicomanes présentent le risque le plus élevé de contracter et de transmettre l'infection par le VIH. La proportion des personnes chez lesquelles le facteur de risque à l'égard de l'infection est l'utilisation de drogues injectables (soit seule, soit en combinaison avec des rapports homosexuels ou bisexuels) augmente sans cesse. La toxicomanie pousse souvent à vivre de façon stressée et impulsive, sans attacher d'importance aux questions de sécurité; ce mode de vie est souvent, en lui-même, un cofacteur de l'infection par le VIH. Une fois qu'un ou une toxicomane est infecté(e) par le VIH, les conséquences psychosociales de son état provoquent plus de ravages que dans tout autre groupe. De nombreux toxicomanes présentent déjà, avant l'infection, des troubles de la personnalité souvent caractérisés par des comportements autodestructeurs.

Les utilisateurs de drogues injectables tendent à être plus isolés que tout autre groupe et beaucoup plus difficiles à rejoindre. Non seulement doivent-ils composer avec de nombreux problèmes psychologiques, mais encore la plupart d'entre eux ont eu une expérience très mauvaise des structures sociales officielles, notamment les services sociaux, les soins de santé, les services policiers et le système judiciaire. Certains ont participé à des actes violents ou criminels et d'autres sont en chômage. Beaucoup sont habités par une grande colère et n'ont aucune confiance dans la capacité des systèmes sociaux de les aider. Nombre d'entre eux disposent de très peu de modalités de soutien social, ne cherchent l'aide d'aucun programme ou service et arrivent souvent en retard à leurs rendez-vous. Le stress découlant de l'infection par le VIH peut très facilement intensifier leur toxicomanie.

Très peu d'établissements de santé mentale ou de services sociaux sont équipés pour répondre à leurs multiples problèmes. Le seul moyen de les rejoindre est habituellement de mettre les services à leur portée, là où ils se trouvent. Même si on arrive à les persuader de s'inscrire à un programme de traitement, ces programmes sont rares, les listes d'attente sont longues et peu d'établissements de désintoxication ou de transition peuvent leur offrir les traitements requis par leur infection par le VIH pendant qu'ils attendent une place dans un programme de traitement de la toxicomanie.

Les intervenants doivent s'occuper de leur toxicomanie en même temps que leur infection par le VIH. Les programmes de traitement doivent tenir compte du fait que l'impulsion de prendre telle ou telle drogue est le facteur dominant de la vie de ces personnes. Sans leur drogue, ces dernières risquent de souffrir de détresse et

d'anxiété aiguë. En dépit des programmes de traitement, les rechutes sont fréquentes. Toutefois, un certain nombre de toxicomanes ont réussi à vaincre leur maladie et beaucoup d'entre eux participent efficacement à des programmes d'intervention à titre d'animateurs.

Les femmes

En date du 6 août 1991, il y avait 261 cas déclarés de sida chez les femmes vivant au Canada. Les résultats d'études de séroprévalence, sans lien avec la présente étude, révèlent que l'incidence de l'infection chez les femmes augmente.

Selon l'évaluation des besoins, les femmes semblent souffrir profondément du sentiment d'avoir été trahies et de ne pas être à la hauteur. Elles craignent le rejet davantage que les hommes et s'inquiètent des questions relatives à la divulgation et à la confidentialité. Elles souffrent davantage d'un sentiment plus profond d'isolement en raison de l'absence de réseaux de soutien et de l'opprobre associé à l'infection. Elles semblent être moins au courant des services qui sont à leur disposition, notamment les services d'information, d'entraide, de traitement de l'alcoolisme et de la toxicomanie et de ligne-secours.

On connaît moins bien l'évolution de l'infection par le VIH chez les femmes puisque le nombre de celles qui sont infectées par ce virus ou qui sont atteintes du sida est relativement restreint en Amérique du Nord. Les médecins ne reconnaissent pas toujours le risque qu'elles encourent et ne les encouragent pas à passer le test. Comme on diagnostique leur état relativement tard dans l'évolution de la maladie, les femmes tendent aussi à vivre moins longtemps après le diagnostic que les hommes.

Au cours des audiences, un porte-parole a évoqué les problèmes qu'éprouvent les femmes lorsqu'elles veulent rendre publique leur séropositivité. Cette divulgation ne les met pas seulement en cause elles-mêmes, mais elle sous-entend la divulgation du comportement de leur partenaire masculin. Les pressions qui s'exercent sur les femmes de ne rien dire à ce propos sont donc très grandes.

Les femmes infectées par le VIH ou les épouses d'hommes infectés par le VIH doivent aussi vivre avec le risque qu'elles peuvent infecter leur enfant à naître. Qu'elles décident de retarder ou, au contraire, de risquer une grossesse, le choix est stressant. De nombreuses femmes apprennent le diagnostic de leur séropositivité au cours de leur grossesse ou à l'accouchement; elles doivent donc composer avec le stress supplémentaire de s'inquiéter de la santé de leur enfant et de leur capacité de s'en occuper et d'en avoir d'autres. Si le diagnostic survient au cours de la grossesse, la femme concernée doit décider si elle mènera cette grossesse à terme en risquant d'avoir un enfant infecté par le VIH.

Les femmes qui sont infectées et qui s'occupent aussi de membres de leur famille, qu'il s'agisse d'un mari ou d'un enfant qui sont aussi infectés, tendent à négliger leur propre santé pour s'occuper de celle des autres. Leur maladie menace donc non seulement leur propre santé, mais aussi leur capacité de remplir leur rôle traditionnel de mère nourricière.

Dans une étude menée dans une prison québécoise, un nombre important de femmes incarcérées qui se sont révélées séropositives avaient utilisé des drogues injectables. Ces femmes doivent donc composer avec le stress associé au VIH, en

plus du stress associé à celui d'être de sexe féminin et d'utiliser des drogues injectables.

Les jeunes (de 16 à 24 ans)

«Quand on est déclaré séropositif, c'est comme si l'on voyait tout son être se défaire. Au moment même où l'on prend les choses en main et l'on décide de son avenir, on est en proie à des considérations fondamentalement adultes.»

À la fin de 1990, 33,2 p. 100 des adultes atteints du sida avaient moins de 30 ans. Compte tenu de la longue période d'incubation du virus, la plupart de ces personnes ont probablement été infectées à la fin de leur adolescence ou au début de la vingtaine. Même si leur nombre est restreint, un grand nombre des jeunes infectés par le VIH le sont parce qu'un membre de leur famille ou un de leurs amis intimes l'est aussi.

Bien qu'on ait mené des études sur les connaissances, les attitudes et les comportements des jeunes, il reste beaucoup à faire pour connaître les besoins, sur le plan de la santé mentale, des jeunes infectés ou touchés par le VIH.

Durant l'évaluation des besoins à l'échelle nationale et au cours de ses audiences publiques, le Groupe de travail n'a guère entendu parler des jeunes infectés par le VIH. Pour combler cette lacune, il a tenu des séances de consultation à Toronto : l'une avec des professionnels offrant des services à la jeunesse et l'autre avec des jeunes infectés par le VIH.

Bien que les jeunes vivent en grande partie les mêmes problèmes de santé mentale que les adultes, leurs besoins sont plus immédiats. Ces besoins sont rendus plus pressants par leur âge et par leur manque de ressources concrètes et affectives. La plupart des services axés sur le VIH sont destinés aux adultes et ne sont pas conçus pour répondre aux besoins des jeunes, qui risquent de manquer leurs rendez-vous sans donner d'excuse, d'avoir besoin d'un soutien plus important ou de ne faire appel aux services qu'en cas de crise. Par ailleurs, la plupart des services traditionnels destinés aux jeunes sont mal préparés à offrir de la consultation et de l'information pour répondre aux besoins mentaux et affectifs des jeunes infectés par le VIH. La capacité des jeunes à composer avec le VIH sera influencée par les facteurs suivants :

«Nous nous sommes rendu compte au cours de nos années de travail auprès des jeunes que, si les besoins fondamentaux — logement, soutien, aide financière et soutien systématique — ne sont pas comblés, on ne peut satisfaire les besoins liés à l'infection par le VIH.»

«Lorsqu'ils travaillent auprès des jeunes, et plus particulièrement des jeunes de la rue, ils veulent se sentir engagés — parce que pendant toute leur vie ils ne se sont jamais sentis concernés.»

- leur maturité, leur perception d'eux-mêmes, leur amour-propre et leur confiance en eux
- la crainte, l'homophobie (intériorisée ou d'origine sociale), l'opprobre associé à la maladie
- leur développement psychosexuel
- la toxicomanie
- les sentiments de perte, d'isolement et de solitude, ainsi que d'impuissance
- le sentiment de culpabilité, les tendances suicidaires, le refus et les comportements extrêmes
- la difficulté d'éduquer les soignants et de leur offrir un soutien
- l'état de santé physique.

Certains jeunes infectés par le VIH devront aussi faire face à des problèmes liés aux distinctions de classe, de langue, de culture et de race. Certains sont séparés de leur famille, qui les a rejetés en raison de leur identité sexuelle, de leur toxicomanie

ou de leur séropositivité. D'autres ont quitté le foyer familial tout simplement pour être autonomes. Même s'ils ne vivent pas chez eux, de nombreux jeunes ont pu compter sur le soutien affectif de leur famille. Certains souhaitent profondément réintégrer la cellule familiale et espèrent que «le sida les réunira de nouveau». Toutefois, cet espoir est peut-être sans fondement.

Plus encore que les adultes, les jeunes qui sont infectés par le VIH ont de la difficulté à divulguer leur état. Certains craignent «de se faire mal voir» et d'être rejetés par les autres jeunes. Certains milieux, notamment les écoles secondaires, les collèges, les universités et l'entreprise où l'on a son premier emploi, ne font pas, on le sait, preuve d'une très grande compréhension à l'égard des personnes atteintes par le VIH.

Même si les jeunes ne vivent pas plus de situations de crise que les adultes, ils ont en général une moins grande expérience et moins de ressources sur lesquelles ils peuvent compter en temps de crise. Ceux qui n'ont pas divulgué leur état à leurs amis ne disposent d'aucun système informel de soutien. Ils semblent avoir besoin d'un plus grand soutien.

De nombreux jeunes atteints par le VIH vivent seuls, ont un emploi mal payé et peu d'avantages sociaux ou sont bénéficiaires de l'aide sociale. Les maladies soudaines et les frais inhérents à l'infection par le VIH les empêchent de rester indépendants et de continuer à vivre dans un milieu sain. Les jeunes infectés par le VIH ont besoin d'un revenu et d'un logement stables, de même que d'autres modalités concrètes essentielles de soutien pour préserver leur santé mentale.

En raison de leur difficulté à divulguer leur état, de nombreux jeunes sont laissés sans source sûre de soutien. Ils ne croient pas que les organismes de lutte contre le VIH et le sida puissent répondre à leurs besoins. En raison du secret qui entoure le VIH, du nombre relativement restreint de jeunes infectés par le VIH et de l'incapacité de certains jeunes à respecter leur engagement, il est difficile de former et de garder en activité les groupes d'entraide nécessaires. Certains jeunes peuvent cependant se tourner vers un parent ou un autre adulte en cas de besoin.

La plupart des jeunes infectés par le VIH sont des jeunes hommes qui sont homosexuels ou qui ont eu des rapports sexuels avec des hommes lorsqu'ils cherchaient leur identité sexuelle. Le processus nécessaire pour clarifier ou accepter cette identité crée un certain nombre de besoins particuliers sur le plan de la santé mentale. Un nombre important de jeunes infectés par le VIH sont des prostitués et des toxicomanes, soit deux groupes à risque élevé et très difficiles à rejoindre.

De nombreux jeunes infectés par le VIH ont de la difficulté à obtenir des renseignements compréhensibles et fiables sur leur maladie. Nombre d'entre eux sont trop gênés pour parler de leur état avec leur médecin ou pour le questionner. Certains de ces jeunes n'ont jamais eu recours à des services de consultation et leurs besoins ne cadrent pas toujours avec les services offerts actuellement à la jeunesse (par exemple, ils ne se sentent pas nécessairement à l'aise avec les jeunes délinquants).

En raison de leur âge ou de leur appartenance à des groupes marginaux, de nombreux jeunes infectés par le VIH ne croient pas posséder le pouvoir ni la confiance en soi dont ils ont besoin pour traiter avec des systèmes destinés aux adultes. Ils sont en train de mûrir, de prendre des décisions très intimes et de découvrir leur véritable nature. Pour nombre d'entre eux, l'infection par le VIH

semble l'ultime échec et il leur est très difficile de dépasser cette impression pour prendre en main leur vie.

Les communautés ethnoculturelles

«La veuve d'un grec bisexuel a deux enfants. Elle ne parle à personne. Les gens répugnent — le mot n'est sans doute pas assez fort — à tout contact avec leur propre groupe culturel à cause des préjugés incroyables attachés au virus.»

«Les malades parmi les minorités ethno-culturelles... s'adressent aux services hospitaliers parce qu'ils ne peuvent trouver d'aide dans leur propre communauté.»

La population du Canada se compose d'un nombre croissant de groupes ethniques et linguistiques différents. Rares sont les recherches effectuées à ce jour sur les données touchant au VIH et les besoins sur le plan de la santé mentale des communautés ethnoculturelles canadiennes. Toutefois, on commence à publier de plus en plus de résultats de recherches sur les effets du VIH sur les personnes de race noire et d'origine latino-américaine aux États-Unis. Il est difficile de tirer des conclusions applicables au Canada de l'expérience américaine, où l'infection par le VIH dans ces communautés ethniques est étroitement liée à la pauvreté, au manque d'instruction et à la toxicomanie, tout autant qu'à des questions culturelles. Toutefois, d'après le peu que l'on connaisse, il est évident que les membres infectés par le VIH de ces communautés ethnoculturelles doivent composer, en plus des différentes sources de stress déjà décrites, avec d'autres qui sont liées directement aux questions culturelles.

Par exemple, la culture, la langue ou la religion de ces personnes risquent parfois de les empêcher d'obtenir les renseignements et le soutien dont elles ont besoin. Ainsi, il arrive souvent que les renseignements sur le VIH ne soient pas offerts dans une langue ou d'une façon que ces personnes puissent comprendre. Une étude sur les connaissances, les attitudes et les préjugés relatifs au sida a révélé que les adolescents noirs et d'origine latino-américaine étaient moins bien renseignés sur le sida et avaient plus de préjugés à son propos que les jeunes blancs de leur groupe d'âge. Les attitudes culturelles à l'égard des rapports sexuels, de la maladie ou de la santé mentale ont parfois pour effet d'empêcher les personnes infectées de demander de l'aide.

On le sait, notre société dans son ensemble ne fait guère preuve d'acceptation ou de soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH, mais certains groupes culturels sont particulièrement homophobes ou rejettent totalement les personnes infectées. Le rejet par son groupe culturel peut avoir des effets dévastateurs sur le plan psychologique. En même temps, en raison de différences culturelles ou de sa propre homophobie, la personne infectée risque parfois de refuser de faire appel à des organismes de lutte contre le VIH ou le sida ou à des groupes d'entraide. Les professionnels, intervenants et bénévoles du secteur de la santé mentale ne sont pas toujours sensibles aux différences culturelles et risquent donc de ne pouvoir offrir les services et les modalités de soutien appropriés.

Il est intéressant de remarquer, dans l'évaluation des besoins, que les personnes infectées par le VIH d'origine asiatique s'inquiètent davantage des questions de confidentialité et de rejet que les personnes de race noire. Ces dernières sont celles qui manifestent le plus de colère à l'égard du système de santé et les personnes d'origine latino-américaine semblent les plus inquiètes des problèmes reliés a la sexualité. Ces trois groupes s'inquiètent cependant de l'évolution de la maladie et de leur avenir. Pour composer avec ces sources de stress, tous soulignent la nécessité d'accroître le soutien sous la forme d'entraide, de consultations professionnelles et de soins médicaux.

«Notre taux de suicide est de trois fois la moyenne nationale. Nous sommes très malheureux, nous souffrons beaucoup... Il y a des générations que cela dure. Lorsque nous avons commencé ce mémoire (...) (il y avait) 24 cas de sida dans la communauté autochtone et je savais bien que les répercussions psychosociales seraient considérables.»

«(Il faut) mettre quelque chose en place pour aider les nôtres... et pas seulement pour les malades mais aussi pour leur famille et la communauté.»

«Quatre-vingt-dix-neuf pour cent [des soins de] santé mentale dans notre monde comme dans le vôtre sont prodigués par nos amis et nos voisins... il faudrait développer au maximum leurs talents. Si nous donnons ce pouvoir aux gens ordinaires, nous ferons un grand pas en avant, mais il faut bien choisir... J'ai entendu parler d'une jeune femme en Colombie-Britannique qui, lorsqu'elle a été infectée par le virus, a eu le courage d'essayer d'éduquer les communautés autochtones.»

«Un homme qui était sourd a échoué à la porte du comité sida. Il avait vu beaucoup de médecins, avait subi beaucoup de tests et, pourtant, il ne savait pas que les médecins l'avaient diagnostiqué sidatique. Ses médecins n'avaient jamais fait appel à des interprètes... Les papiers et rapports médicaux ne voulaient rien dire pour lui. C'est vraiment choquant, quand on pense à toute la publicité dans les médias sur le sida et les rapports sexuels sécuritaires, de savoir qu'il existe une communauté de malentendants à laquelle ces informations ne parviennent pas.»

Les peuples autochtones

En raison des différences d'ordre culturel, social, politique, géographique et linguistique entre les peuples autochtones et le reste de la société canadienne, les autochtones infectés par le VIH, leurs familles et les soignants ont des besoins distincts sur le plan de la santé mentale. De nombreux autochtones infectés par le VIH ne feront pas appel aux services existants, soit en raison de la discrimination inhérente au système officiel de santé, de leur propre méfiance à l'égard de ce système ou du fait que les services offerts sont inadéquats du point de vue culturel. Les autochtones infectés par le VIH ont besoin de services sensibles aux différences culturelles et enracinés dans leur collectivité.

Les autochtones qui vivent dans des réserves ou dans des collectivités autochtones reçoivent habituellement la plupart des soins médicaux et psychosociaux des représentants de la santé communautaire et peuvent faire appel aux services psychosociaux de travailleurs du Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones (PNLAADA). Ces personnes sont membres de leur collectivité et sont spécialement formées pour dispenser certains services de santé d'une manière adéquate sur le plan culturel. Comme elles se rendent compte des menaces croissantes que le VIH fait peser sur les collectivités autochtones, ces personnes se renseignent sur l'infection et participent à l'élaboration de programmes d'éducation, de prévention, de consultation et de soutien.

Les autochtones qui vivent à l'extérieur d'une collectivité autochtone s'adressent aux centres d'accueil des Indiens et Métis, à d'autres organismes communautaires — comme l'association *Two-Spirited Peoples of the First Nation* — et à des omnipraticiens.

Le Comité national mixte sur l'éducation des autochtones pour la prévention du SIDA a élaboré un certain nombre de recommandations précises, susceptibles d'aider à combler les besoins liés au VIH et touchant à la santé mentale des peuples autochtones et de soutenir les organismes et les personnes qui leur offrent des services.

Les personnes handicapées

Le groupe de travail n'a reçu que deux mémoires provenant d'organismes représentant des personnes handicapées. Bien qu'il y ait peu de personnes handicapées infectées par le VIH au Canada, nombreuses sont celles qui sont susceptibles de contracter l'infection et de présenter des problèmes graves de santé mentale. Par exemple, les personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont habituellement guère reçu d'éducation sur la sexualité. Ce manque d'information entraîne souvent des comportements sexuels inappropriés et à risque, et rend les personnes concernées susceptibles d'être les victimes d'agressions. Une étude de l'Institut G. Allan Roeher (Association canadienne pour l'intégration communautaire) laisse entendre que de 39 à 68 p. 100 des femmes et de 16 à 30 p. 100 des hommes présentant un trouble du développement sont l'objet d'agressions sexuelles avant d'avoir atteint l'âge de 18 ans.

Certains malentendants avouent éviter tout contact avec des médecins et d'autres professionnels de la santé en raison des problèmes de communication que cela leur

pose et parce que de nombreux professionnels de la santé ne se rendent pas compte des différences culturelles et linguistiques qui distinguent les communautés de malentendants (et de personnes présentant d'autres handicaps). Ces personnes risquent donc de ne pas recevoir les services de consultation et de traitement dont elles peuvent avoir besoin. Celles qui peuvent compter sur un interprète pour les aider à communiquer sont plus susceptibles de demander de l'aide.

Les personnes atteintes d'un handicap physique, particulièrement celles qui ont des problèmes auditifs et visuels, ne disposent pas de documents éducatifs convenables. Prenons par exemple le cas des malentendants : il existe très peu de documents audiovisuels qui comportent un commentaire en langage gestuel plutôt qu'une bande sonore ou en plus de celle-ci. Beaucoup d'entre eux ne peuvent lire facilement ni l'anglais ni le français, de sorte qu'ils sont souvent dans l'incapacité de comprendre la plupart des documents écrits traitant du VIH. Par conséquent, ceux qui sont infectés par le VIH risquent de ne pas avoir recours aux services médicaux ou psychosociaux dont ils ont besoin avant que la maladie n'ait atteint un stade avancé.

En outre, une personne handicapée infectée par le VIH risque de trouver encore plus difficile de faire appel à l'éventail des modalités de soutien psychosocial dont elle a besoin. Par exemple, de nombreuses personnes qui présentent un trouble mental ne sont plus en établissement et ne reçoivent aucun service d'intégration sur le plan du logement ou du soutien. Elles sont parfois incapables de se mettre d'elles-mêmes à la recherche de ces services. Et quand elles peuvent le faire, ces services — offerts par la communauté ou les institutions — peuvent se révéler inaccessibles physiquement ou culturellement.

Il est évident que la prévention, d'une part, et l'offre de modalités convenables et utiles d'éducation et d'information, d'autre part, doivent représenter l'essentiel des efforts menés auprès de ce groupe.

Les personnes incarcérées

«Pour le moment, nos hommes sont logés à l'écart des autres, ce qui cause beaucoup de stress. La première chose qu'ils demandent est d'être logés avec les autres afin d'avoir accès à tout ce à quoi les autres prisonniers ont accès.»

«Le dernier homme séropositif dans notre établissement a accès à certains des programmes. Il est très amer et très en colère. Il a l'impression qu'on le punit d'avoir le sida.»

Les chercheurs et les autorités carcérales n'ont pas encore établi le nombre de personnes vivant dans les prisons canadiennes qui sont infectées par le VIH, ni l'étendue de leurs besoins en matière de soutien médical et psychosocial. La plupart des spécialistes du domaine estiment que les évaluations actuelles ne révèlent pas toute l'étendue du problème.

Lorsqu'une personne infectée par le VIH est incarcérée, la continuité des soins qu'elle reçoit est interrompue et son réseau de soutien, si elle en a un, est réduit à néant. Cette personne doit alors s'en remettre pour ces soins au personnel carcéral, qui souvent n'a pas reçu de formation suffisante au chapitre du VIH et qui peut faire preuve de crainte et d'appréhension. Ceux dont le diagnostic est établi pendant leur emprisonnement doivent souvent s'en remettre uniquement aux services offerts dans l'établissement où ils se trouvent. La plupart des prisons n'offrent aucune modalité de soutien à long terme sur le plan de la consultation ou des services psychosociaux aux prisonniers ou à leur famille. Les prisons ne sont pas équipées pour offrir tous les soins médicaux dont les personnes infectées par le VIH ont souvent besoin.

Les rapports anecdotiques laissent penser que les prisons tendent à être des milieux intolérants et homophobes. De nombreuses personnes infectées par le VIH refuseront de dire qu'elles sont infectées par le VIH par crainte d'être victimes de

«Tant qu'ils seront tenus à l'écart, cela sera interprété comme s'ils avaient fait quelque chose de trop dangereux pour qu'on les laisse sortir.»

«Le personnel fait opposition (à l'éducation). Nous avons organisé plusieurs programmes, mais on sent qu'il existe une grande appréhension.»

discrimination de la part des autres prisonniers et du personnel de la prison. Ceux qui ont divulgué leur état ont parfois été isolés du reste des prisonniers soit pour leur propre protection, soit en raison d'un manque de compréhension face à l'infection par le VIH. Une telle mesure les prive des activités pratiques, récréatives et sociales auxquelles ont droit les autres prisonniers. Certains prisonniers infectés ont besoin de soins particuliers ou d'affectations spéciales qu'il n'est pas toujours facile de leur procurer dans un milieu carcéral.

L'isolement, l'opprobre et le manque d'accès aux services et à l'information nécessaires risquent d'entraîner une détresse psychosociale aiguë. Pour répondre à ces problèmes, il faudrait faire une analyse approfondie de la population carcérale et des répercussions de la situation sur l'éducation, la prévention, le traitement et les soins relatifs au VIH.

V Mettre un terme à l'isolement : un appel à l'action

L'infection par le VIH entraîne un stress mental si complexe et accablant qu'il semble insoluble. Par où commencer pour atténuer les pressions, la tristesse et le désespoir causés par le VIH? Il ne suffit pas de recommander toujours plus. Plus de services, plus d'argent, plus de ressources. Pas plus qu'il ne suffit de faire des recommandations que les particuliers et les organismes ne peuvent appliquer ou ignorent tout simplement.

Analyse

Après avoir écouté tant de personnes touchées directement par le VIH, les membres du Groupe de travail ont pu regarder au-delà des demandes de services précis et aborder les problèmes plus importants. En écoutant la grande diversité d'intervenants qui se sont présentés aux audiences et en lisant leurs mémoires, le Groupe de travail a été forcé de constater que de sérieuses barrières sociales, environnementales, organisationnelles et structurales empêchent les personnes infectées par le VIH et leurs proches d'obtenir le soutien et les services des organismes pour la santé mentale. En se fondant sur l'évaluation des besoins, sur les renseignements contenus dans les mémoires et sur les anecdotes entendues lors des audiences, le Groupe de travail a dégagé plusieurs tendances clés :

- Plus dévastateur encore que le virus lui-même au niveau de la santé mentale, il y a l'environnement psychosocial, c'est-à-dire **le secret, l'opprobre, les tabous religieux, l'homophobie et la discrimination**, dans lequel vivent quotidiennement les personnes infectées par le VIH, et plus particulièrement les hommes homosexuels, leur partenaire, leur famille et les intervenants. Selon le Groupe de travail, l'attitude de la société est en grande partie responsable des troubles de santé mentale liés à l'infection par le VIH. L'attitude de la société nuit aussi à la santé de nos collectivités et représente sans aucun doute une des raisons pour lesquelles les ressources affectées à la lutte contre le VIH sont limitées. Sans l'opprobre et l'homophobie si répandus, il y aurait plus d'intervenants et plus de soutien pour les familles et les intervenants sur qui retombe tout le fardeau de cette maladie.
- En raison du secret et de l'opprobre qui entourent le VIH, les personnes touchées se trouvent isolées les unes des autres ainsi que du reste de la société, ce qui les prive du soutien et de la compassion qui les aideraient à faire face à la situation. En s'efforçant de combattre l'isolement individuel, cause de stress et parfois de troubles psychologiques graves, les Canadiens ont découvert trois grandes causes de force et d'innovation :

- **le courage et le soutien des groupes d'entraide**. Beaucoup de personnes touchées par le VIH puisent leurs forces auprès d'autrui. Bien sûr, les programmes d'entraide sont aussi bénéfiques pour d'autres maladies, mais ils semblent particulièrement efficaces pour l'infection par le VIH. Les personnes ayant le VIH parlent à d'autres qui sont infectées, les partenaires discutent entre eux, les mères entre elles, ainsi que les soeurs et les intervenants. Ce contact permet aux personnes directement touchées par le virus de s'épauler, de partager leurs connaissances et de se comprendre mutuellement. L'entraide est une merveilleuse source de soutien.
- **Le dévouement des membres d'organismes communautaires** et leur aptitude à élaborer des services et des programmes innovateurs. Ces personnes ont réussi à mobiliser des bénévoles et ont permis aux collectivités de réagir à cette crise de la santé mentale. Elles sont devenues des modèles de débrouillardise en faisant beaucoup avec peu de ressources et en trouvant des solutions innovatrices aux besoins des personnes touchées par le VIH dans le domaine de la santé mentale.
- **Le dévouement d'un petit groupe d'intervenants professionnels** qui, souvent avec un soutien limité de leurs associations professionnelles ou des établissements qui les emploient, ont réussi à mettre sur pied et à fournir les services dont les personnes infectées ont besoin.

- Les habitants des localités éloignées affrontent aussi le stress supplémentaire de l'**isolement géographique**. Ils manquent souvent de soutien médical et psychosocial et ont besoin du «lien vital» qui les relierait aux services.
- Le VIH a frappé plus durement parmi les jeunes hommes homosexuels (de 20 à 50 ans), qui n'ont pas toujours les assurances, les économies ou autres filets de sécurité personnels leur permettant de faire face à une maladie prolongée, débilitante et coûteuse. Malheureusement, la plupart des **programmes sociaux canadiens ne sont pas assez souples** pour répondre aux besoins pratiques, financiers des personnes infectées par le VIH.
- Au début, lorsqu'on venait de découvrir le sida, l'intervalle entre le diagnostic et le décès était très court. Cependant, avec les diagnostics précoces et les nouveaux traitements, nous ne parlons plus des personnes ayant le sida (PAS); nous parlons maintenant des personnes vivant avec le VIH. La perspective de vivre pendant 10 ans ou plus avec un virus qui peut attaquer n'importe quand crée évidemment un stress. Pour **apprendre à vivre avec le VIH**, les Canadiens auront besoin d'un soutien psychosocial continuel et d'une gamme de services de counseling et de soutien. En plus d'aider les malades à composer avec la mort, les conseillers doivent aussi aider les personnes touchées à vivre avec cette maladie et s'efforcer de rester en bonne santé.
- La **démence liée au sida** étant mal connue, beaucoup de personnes infectées par le VIH ne reçoivent pas les soins dont elles ont besoin.

Faute de reconnaître ou de traiter la démence liée au sida, on accroît aussi le fardeau et le stress des familles, des amis et des intervenants.

- À l'heure actuelle, les méthodes, les programmes et les systèmes de prestation des soins de santé conviennent rarement aux besoins des personnes touchées par le VIH. Il faut trouver des **façons innovatrices** d'atteindre ces groupes, par le biais de l'information, des services sociaux et des services de santé. Certains services sont déjà en place; il en faudrait plus. On a négligé les besoins sur le plan de la santé mentale de certaines catégories de personnes infectées par le VIH, notamment les communautés ethniques et les personnes incarcérées.
- Les Canadiens font face au VIH, problème de santé nouveau, à une période **d'importantes restrictions budgétaires**. Aux prises avec des ressources humaines et financières limitées, les personnes qui s'occupent des malades doivent faire preuve d'imagination pour mobiliser les services de santé mentale et le savoir-faire existants. Elles doivent aussi prendre des décisions difficiles sur la façon d'utiliser au mieux les ressources disponibles.
- Pour garantir une utilisation efficace des ressources, il faut **évaluer avec plus de précision les modèles de soin, les programmes, les services et les interventions**. On pourrait ensuite appliquer les modèles efficaces ailleurs au pays.
- L'infection par le VIH continue à mettre en évidence les lacunes, les problèmes et les faiblesses de notre système de santé et de services sociaux. Chez les personnes et les groupes en cause, on observe un étonnant **manque de connaissance des ressources** disponibles. Le **manque de coordination** ou de communication entre les groupes est aggravé par la question de la juridiction ou «propriété du VIH». Cette concurrence empêche les divers organismes de collaborer et d'utiliser les ressources limitées de la façon la plus efficace.

Les personnes qui vivent avec le VIH, leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants se débattent tous pour vivre et trouver un sens à la vie dans la tourmente de la maladie. Leurs préoccupations et leurs besoins sont étroitement liés. Pour leur fournir un soutien adéquat, le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale propose une action coordonnée à l'échelle communautaire. Seule la collaboration peut nous permettre de créer le genre de collectivités, d'environnement, d'organismes, de structures, de soutien, d'amour et de confiance qui aideront les personnes infectées par le VIH à trouver la force intérieure pour croire en l'avenir.

Plan d'action

Le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale a élaboré un plan d'action pour répondre aux besoins dans le domaine de la santé mentale lié au VIH : ce plan abolirait le secret, l'opprobre et la discrimination qui menacent si gravement la santé mentale des personnes touchées par le VIH, mettrait fin à l'isolement et combattrait l'ignorance qui empêche les collectivités de leur apporter leur soutien. Le plan s'appuie sur le principe suivant :

> **Les personnes infectées par le VIH, comme tous les autres Canadiens qui font face à une maladie débilitante qui met leur vie en danger, doivent avoir accès à des services de santé mentale où elles seront traitées avec compassion et où l'on reconnaîtra le caractère complexe de leur maladie.**
>
> **Les partenaires, les familles, les amis, les intervenants et les autres personnes touchées par le VIH doivent aussi avoir accès à un soutien et à des services psychosociaux.**

Mettre un terme à l'isolement : le VIH et la santé mentale dans la deuxième décennie — Le plan comprend 10 objectifs généraux englobant des idées d'action précises pour le gouvernement fédéral et les autres niveaux de gouvernement, les établissements, les groupes communautaires et les particuliers. Il est destiné à bâtir sur la base du dévouement individuel et des innovations qui ont caractérisé la lutte contre le VIH pendant la première décennie. Il vise à améliorer les services qui, d'après les groupes entendus au cours des audiences, réussissaient le mieux à aider à affronter la maladie : l'entraide et le counseling. Il doit fournir à toutes les personnes en détresse les compétences et le soutien nécessaires pour composer avec la maladie. Il doit aussi créer un environnement biologique, psychologique, socioculturel et socio-économique qui peut aider à maintenir l'équilibre qu'est la santé mentale.

> **Selon le Groupe de travail, il est urgent de poursuivre les stratégies et objectifs suivants pour les services canadiens de santé mentale liés au VIH et au sida.**

«Si nous ne voulons pas nous laisser dépasser par le sida, il faudrait peut-être qu'il y ait un programme pour mettre en valeur les initiatives, motiver les gens, leur donner des pouvoirs... ramener la question au niveau personnel.»

1. Créer et maintenir un environnement social positif, qui soutiendra les personnes infectées par le VIH ainsi que leurs proches, et effacera l'opprobre si blessant sur le plan psychologique.

Dix ans d'expérience avec le VIH ont démontré que plus la population connaît la maladie et les personnes qui en sont atteintes, plus elle est portée à prêter son appui. **La principale stratégie à appliquer pour créer un environnement social positif est donc l'éducation.**

Les pouvoirs publics, les établissements, les organismes, les professions, les entreprises privées et les particuliers peuvent tous jouer un rôle clé dans la création d'un environnement social plus positif et peuvent montrer l'exemple à la société en général. Dans leurs efforts d'éducation, les établissements et organismes publics ont une ressource précieuse à leur disposition : les personnes infectées par le VIH et les organismes communautaires de lutte contre le sida. Ils devraient les consulter et s'inspirer de leur expérience. Ces personnes et les organismes devraient aussi participer à la planification et à la mise en oeuvre de programmes d'éducation destinés à leur collectivité.

Pour créer un environnement social positif, voici ce que propose le Groupe de travail :

1.1 Tous les niveaux de gouvernement et les autres établissements et organismes, tels que les autorités de la santé publique et les organismes de lutte contre le sida, chargés de l'élaboration de documents de prévention ou d'éducation publique favorisent une attitude plus généreuse à l'égard des personnes infectées par le VIH :

- en faisant des campagnes de sensibilisation pour inciter le grand public à soutenir et aider les malades;
- en travaillant de concert avec des spécialistes de la sexualité pour s'assurer que les messages de prévention, en particulier ceux qui s'adressent aux adolescents, ne les empêcheront pas d'avoir une sexualité saine et des relations intimes;
- en travaillant avec les jeunes et les organismes pour la jeunesse dans le but de créer du matériel informatif et éducatif adapté aux jeunes, par exemple musique rap, T-shirts, etc.;
- en recrutant activement des personnes clés — personnes ayant le VIH et leur partenaire, leur famille et leurs amis, des politiciens, des prêtres, des rédacteurs en chef et des vedettes des médias — qui sont prêtes à parler du problème, à former l'opinion publique et à créer un environnement positif pour les personnes infectées par le VIH;
- en organisant et en animant des ateliers pour les médias, afin de les amener à participer activement à l'éducation et à la sensibilisation du public, et de les inciter à ne pas tirer parti de l'épidémie pour faire du sensationnalisme;

«L'un des avantages de ce que nous faisons est d'accorder sa place au partenaire dans une relation homosexuelle, alors qu'il est souvent oublié par le système. Je me souviens d'avoir vu refuser l'entrée de la salle de soins intensifs au partenaire non infecté d'un homme ayant le VIH; la mère du malade — qui n'avait pas parlé à son fils depuis quinze ans — avait le droit d'entrer, mais pas son partenaire.»

- en encourageant les ministères provinciaux de l'éducation et les conseils scolaires locaux qui ne l'auraient pas déjà fait à rendre obligatoires à partir du secondaire les cours sur le VIH, pour informer les élèves et les encourager à poser des questions sur tous les aspects de la sexualité;
- en encourageant les commissions sur les droits de la personne de chaque province et territoire à recommander des méthodes pédagogiques qui atténueraient l'homophobie dans la société canadienne.

1.2 Les médias assument la responsabilité, au cours de leurs conférences et par l'entremise de leurs associations, de s'informer et d'établir des directives pour les reportages concernant le VIH afin de contribuer à effacer l'opprobre associé à cette maladie.

1.3 Tous les milieux de travail (gouvernements, établissements et entreprises), qui ne l'ont pas déjà fait, donnent le bon exemple par leur attitude face à l'infection par le VIH :

- en utilisant le matériel préparé par la Société canadienne du SIDA pour élaborer des politiques qui :
  - respectent le droit des personnes infectées par le VIH à conserver leur emploi, à ne pas subir de discrimination et à garder secrets les renseignements sur leur état de santé;
  - respectent le droit de tout le personnel à travailler dans un milieu sain et à recevoir de l'information sur l'infection par le VIH;
  - reconnaissent les besoins des employés qui s'occupent de personnes infectées par le VIH;
- en veillant à ce que les employés connaissent leur politique concernant les employés infectés par le VIH ou atteints d'autres maladies ou invalidités et en incorporant celle-ci dans les programmes d'orientation destinés aux nouveaux employés;
- en modifiant leur politique de façon à refléter l'évolution des connaissances et des attitudes.

1.4 Tous les établissements relevant du domaine de la santé et des services sociaux ainsi que les établissements carcéraux et les agences, organismes et professions qui fournissent des soins aux personnes infectées par le VIH qui ne l'ont pas déjà fait :

- garantissent leur appui et des soins attentifs à ces personnes :
  - en instaurant des politiques ou méthodes reliées au VIH qui garantiront que les personnes infectées par le VIH reçoivent des soins et des services appropriés et de bonne qualité sans faire l'objet de discrimination;

- en instaurant des politiques non discriminatoires qui garantissent que les partenaires de même sexe aient le même respect et les mêmes droits que les autres partenaires et membres de leur famille;
- en veillant à ce que les employés connaissent ces politiques;

– apaisent les craintes d'infection que peut éprouver le personnel :
  - en instaurant des politiques et méthodes destinées à protéger les intervenants contre le risque d'infection par le VIH en milieu de travail;
  - en assurant l'éducation permanente des intervenants en ce qui concerne le VIH, les politiques et les méthodes destinées à les protéger de l'infection en milieu de travail et les droits des personnes infectées par le VIH;
  - en garantissant la présence pendant les heures de travail de superviseurs prêts à fournir des conseils et une aide immédiate en cas de piqûre avec une aiguille contaminée;
  - en fournissant des programmes d'éducation destinés aux partenaires et aux familles des intervenants afin de les aider à surmonter leurs craintes d'une infection et de réduire les risques de conflit et les pressions vis-à-vis des intervenants;
– réduisent l'homophobie chez les employés :
  - en fournissant aux intervenants un programme spécial d'éducation sur la sexualité, l'homosexualité et les besoins psychosociaux des hommes homosexuels infectés par le VIH;
  - en fournissant des programmes d'éducation destinés au partenaire et à la famille des intervenants afin de les aider à combattre l'homophobie et de réduire les risques de conflit et les pressions vis-à-vis des intervenants;
– étudient et modifient régulièrement les politiques et les programmes d'éducation concernant le VIH de façon à refléter l'évolution des connaissances et des attitudes.

1.5 Les établissements, les organismes et les professions dans le secteur de la santé et des services sociaux fournissent une formation aux personnes qui font un travail de counseling, de prévention et de médecine de première ligne afin d'aider les «bien-portants inquiets» et d'apaiser l'anxiété générale liée au VIH dans la société :
– en distinguant les personnes légèrement anxieuses de celles qui souffrent d'anxiété aiguë liée au sida ou qui ont à ce sujet des idées délirantes;

- en fournissant l'information et le soutien suffisants pour aider les personnes à faire face à l'anxiété bénigne;
- en orientant les personnes atteintes d'anxiété aiguë vers les services de santé mentale appropriés.

1.6 Autant que possible, chacun, en particulier les personnes infectées ou touchées par la maladie, devrait accepter de parler ouvertement de la maladie et de partager ses expériences.

L'éducation est la meilleure façon de changer et de former les attitudes, mais elle ne suffit pas toujours. Dans certains cas, il faudra prendre des mesures de protection juridique. Pour offrir du soutien, il sera parfois nécessaire d'utiliser le système juridique pour protéger les droits des personnes. Le Groupe de travail souligne que la loi constitue, en soi, une forme d'éducation, car elle établit la norme pour la communauté. À cette fin, le Groupe de travail propose que :

1.7 Tous les niveaux de gouvernement examinent et, au besoin, modifient les lois et règlements portant sur les droits de la personne pour garantir qu'il n'y existe pas de discrimination en fonction de l'identité sexuelle.

1.8 Les ministres concernés à tous les niveaux de gouvernement et les associations juridiques professionnelles fournissent des programmes d'éducation afin de garantir que :
- tout le système juridique connaisse et respecte les droits des personnes infectées par le VIH;
- les personnes ayant le VIH et les organismes qui leur fournissent des services sont au courant des services d'aide juridique à leur disposition pour lutter contre la discrimination.

1.9 Au cours de la sélection des personnes devant être nommées à la magistrature, à tous les niveaux de gouvernement, on examine le dossier de prise de décisions pour s'assurer que les candidats ne font pas l'objet de discrimination en fonction de leur identité sexuelle.

«Le sida, comme toute autre maladie mortelle, est une épreuve de solitude — solitude actuelle et crainte de la solitude éternelle. Il ne faut pas se faire d'illusion.»

«Être trois membres de la même famille [à avoir le sida] ... est un peu une bénédiction parce que quelqu'un d'autre dans la famille peut vous comprendre... on peut parler de ce qui nous tracasse et les autres comprendront notre angoisse. C'est la même chose pour la femme ou le père et la mère d'une personne qui a le VIH.»

«Tout ce qui sert à rapprocher les gens (infectés par le VIH) est un acte de compassion; tout ce qui les sépare, même avec les meilleures intentions, ne l'est pas.»

«Il faut reconnaître qu'il y a des miracles qui n'arrivent que grâce aux groupes d'entraide.»

«Bien des personnes... sont isolées, alors si nous pouvions seulement faire une conférence téléphonique ou établir un réseau pour mettre ces personnes en relation les unes avec les autres afin qu'elles puissent parler de leurs craintes... ce serait tellement utile.»

2. Mettre un terme à l'isolement individuel, cause de détresse pour toutes les personnes touchées par le VIH, et permettre aux gens de puiser dans les forces et le soutien des groupes d'entraide.

Les personnes ayant le VIH et leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants ont tous fait allusion à leur solitude et à leur isolement, que ce soit dans les réponses aux questionnaires d'évaluation des besoins, dans les mémoires ou au cours des audiences. Il est temps de mettre un terme à cet isolement, à la fois psychologique et géographique, qui crée un stress aigu et aggrave les autres problèmes de santé mentale associés au VIH. Il est temps d'abattre les obstacles qui empêchent les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et les intervenants d'entrer en relation avec d'autres personnes qui vivent dans la même situation.

En réduisant l'opprobre qui entoure le VIH et en créant un environnement plus positif, on contribuera à mettre un terme à l'isolement. Mais il faut faire encore plus. Pour lutter contre l'isolement psychologique, l'impression d'être «tout seul» avec la maladie, le Groupe de travail propose ce qui suit :

2.1 Les intervenants, reconnaissant les forces et les connaissances de leurs clients qui peuvent leur permettre de se soutenir mutuellement sur le plan psychosocial :

- jouent le rôle de catalyseurs et favorisent les rencontres entre personnes touchées par le VIH;
- collaborent avec les personnes infectées par le VIH pour organiser et soutenir les groupes d'entraide, qui permettront à tous de se sentir vivifiés, soutenus et compris par les autres.

2.2 Le gouvernement fédéral, en collaboration avec un organisme communautaire de lutte contre le sida ou un autre organisme mettra à l'essai un système de soutien par conférence téléphonique. Ceci permettra aux personnes qui craignent de perdre leur anonymat de parler avec une personne qui vit la même expérience qu'eux.

2.3 Les provinces qui ne l'ont pas déjà fait établissent des lignes-secours d'information ou de counseling pour relier les services existants et les personnes infectées par le VIH ainsi que leur partenaire, leur famille, leurs amis et les intervenants.

Lorsque les personnes concernées vivront loin des services et des intervenants susceptibles de les soutenir, il faudra mettre sur pied des programmes innovateurs permettant de leur venir en aide. Dans les plus petites villes, le nombre de cas ne justifie pas la mise en place de services spécialisés pour les personnes infectées par le VIH. Il faudra inciter les professionnels à s'instruire sur la maladie de façon à pouvoir la traiter comme tout autre cas. Le Groupe de travail propose donc que :

«Il est illusoire de s'imaginer que tout le monde aura un groupe communautaire de lutte contre le sida à l'endroit où il vit; il faudra donc avoir recours à d'autres organismes qui desserviront les personnes touchées par le VIH. Pour notre part, nous offrons un service téléphonique sans frais et un service de counseling et d'orientation.»

2.4 Le gouvernement fédéral poursuive la mise sur pied d'un système d'information sur le VIH et le sida, auquel les intervenants et les personnes infectées par le VIH peuvent avoir accès.

2.5 Les gouvernements provinciaux et les associations professionnelles établissent des modalités de service et des programmes innovateurs lorsqu'il est impossible d'avoir accès sur place à des compétences cliniques en ce qui a trait à l'infection par le VIH. Entre autres modalités heureuses déjà mises en oeuvre, mentionnons :

- un réseau de cliniques régionales pour soigner l'infection par le VIH;
- des cliniques ambulantes;
- des programmes de compagnonnage qui créent des liens entre les intervenants locaux et les professionnels expérimentés établis dans des agglomérations plus importantes;
- des programmes d'échange avec des personnes faisant partie d'équipes de soins reliés au sida;
- des programmes d'apprentissage;
- des experts itinérants qui forment les intervenants locaux et qui jouent ensuite le rôle de personnes-ressources;
- des modalités de collaboration entre les collectivités locales et les organismes professionnels qui recrutent, forment et soutiennent les intervenants locaux prêts à offrir des services de santé mentale aux personnes infectées par le VIH et à leurs proches.

Devant l'**isolement professionnel** dans lequel de nombreux intervenants travaillent, ainsi que devant la nécessité d'empêcher les personnes expérimentées de quitter le domaine, d'une part, et de recruter un nombre plus important de professionnels susceptibles d'offrir des services de santé mentale aux personnes touchées par l'infection par le VIH d'autre part, le Groupe de travail propose que :

2.6 Les organismes communautaires de lutte contre le sida, les autres organismes communautaires offrant des services de counseling sur le VIH et les établissements de santé reconnaissent le stress que vivent les intervenants qui offrent des services de counseling et de santé mentale et :

- mettent sur pied et subventionnent des groupes d'entraide destinés aux intervenants pour leur permettre de partager leur

«Les membres du personnel qui travaillent dans un domaine très dur — avec les personnes séropositives par exemple — devraient être épaulés par des groupes d'entraide. C'est difficile à faire. J'ai essayé dans notre hôpital, mais l'administration a jugé qu'elle n'en n'avait pas les moyens parce qu'il faudrait remplacer du personnel, ce qui n'était pas prévu au budget.»

«Nous avons pris le nom de «HIV Mental Health Interest Group» et nous nous réunissons une fois par mois. Au début nous étions plutôt un groupe d'entraide et nous avons évolué avec le temps... certains de nos objectifs sont l'intervention, le soutien, l'éducation, la recherche et l'échange de renseignements. Nos membres viennent des hôpitaux, de différents services communautaires, de groupes d'intervention, d'agences de personnel infirmier...»

«Je pense que rien que le fait de se retrouver aide les fournisseurs de services à se sentir moins seuls.»

expérience, de donner libre cours à leur colère dans un milieu «sécuritaire» et de se sentir moins isolés et moins seuls;

- fassent en sorte que les intervenants disposent du soutien dont ils ont besoin pour ne pas s'épuiser;
- fassent en sorte, dans la mesure du possible, que les intervenants et les conseillers aient une clientèle variée et ne s'occupent pas seulement des personnes infectées ou touchées par le VIH;
- mettent sur pied des structures, telles que des équipes de soins reliés au sida, pour que leurs membres puissent s'épauler les uns les autres;
- établissent des relations de travail et des réseaux solides avec d'autres organismes qui s'intéressent à l'infection par le VIH.

2.7 Les intervenants tentent eux-mêmes de moins s'isoler :

- en reconnaissant leurs propres limites et en refusant un surcroît de travail lorsque cela s'impose;
- en harmonisant leur vie privée et leur vie professionnelle;
- en participant à des activités qui favorisent leur épanouissement, telles que le sport, les loisirs, la méditation, le Tai Chi, l'art, la musique, des programmes de perfectionnement personnel, des exercices de relaxation, la spiritualité, des retraites et des pauses dans leur travail;
- en suivant des programmes susceptibles de les aider à parfaire leurs compétences, si cela peut réduire leur sentiment d'insuffisance.

3. Faire en sorte que toutes les personnes infectées par le VIH puissent jouir de la sécurité financière et aient l'occasion de participer à des activités qui donnent un sens à leur vie.

Les personnes infectées par le VIH disent elles-mêmes que leur sécurité financière et d'autres aspects pratiques de la vie sont ce qui les préoccupe le plus. Cependant, la plupart de nos systèmes sociaux ne sont pas assez souples pour combler leurs besoins. Pour avoir le droit de bénéficier de nombreux programmes d'aide, ces personnes doivent abandonner leur emploi, qui est souvent leur principale source de soutien social. Pour favoriser la mise en place des conditions socio-économiques nécessaires à une bonne qualité de vie et à une bonne santé mentale, le Groupe de travail propose que :

3.1 Tous les niveaux de gouvernement élaborent d'autres modalités d'aide sociale plus souples, susceptibles de permettre aux personnes infectées par le VIH de continuer à travailler tout en recevant le soutien financier et social dont elles ont besoin.

3.2 Les intervenants de première ligne et les organismes qui offrent des services aux personnes infectées par le VIH contribuent à leur éviter les soucis financiers :

- en faisant en sorte que, dès qu'une personne apprend qu'elle a le VIH, elle soit renvoyée à un réseau de soutien social qui puisse l'aider à obtenir des fonds d'urgence, si elle en a besoin;
- en encourageant les personnes qui ont le VIH à conserver leur emploi ou, si elles ne peuvent pas travailler, à participer à d'autres activités qui donnent un sens à leur vie;
- en collaborant avec les employeurs pour faire en sorte que les personnes infectées par le VIH puissent conserver un emploi gratifiant, aussi longtemps que cela est possible.

3.3 Tous les niveaux de gouvernement reconnaissent que le passage des soins requis par le VIH des établissements à la collectivité a pour effet de faire supporter le fardeau social et financier de ces soins aux partenaires et aux familles qui s'occupent de la personne infectée par le VIH chez elle; il leur faut donc reconnaître les économies que cela représente pour le système de santé :

- en permettant à ces personnes de déduire ces frais du calcul de leur revenu aux fins de l'impôt;
- en soutenant ces personnes en finançant, de manière convenable, les services d'aide familiale, de soins à domicile et de relève.

«Il est important que les [conseillers] examinent leur propre système de valeurs avant de pouvoir être efficaces. Qu'ils se demandent s'ils ont des préjugés, des sentiments d'homophobie, avant d'éduquer les autres. Cela rend la tâche beaucoup plus compliquée.»

«Sans bénéficier du counseling avant et après le test, les jeunes de la rue sont très mal préparés à l'avenir qui les attend. Il ne devrait pas y avoir de test anonyme dans notre pays sans counseling avant et après le test, et le counseling devrait être partout le même, se faire progressivement et aborder toutes les questions liées au VIH.»

4. Améliorer la disponibilité et la qualité des services de counseling. En même temps, faire en sorte que tous les fournisseurs de services de counseling liés au VIH aient la formation et le soutien dont ils ont besoin pour aider leurs clients à trouver des sources de réconfort et pour protéger leur propre santé mentale.

À l'heure actuelle, les services de counseling destinés aux personnes infectées par le VIH, à leur partenaire, à leur famille et à leurs amis varient tant sur le plan de la qualité que sur le plan de la disponibilité. Ils sont fournis par un grand éventail de personnes, soit des bénévoles, des professionnels rémunérés, des personnes attirées dans ce domaine en raison de leur intérêt ou de leur engagement à l'égard du VIH, et d'autres, qui fournissent des services de counseling dans le cadre de leurs responsabilités plus vastes dans le domaine de la santé. Chez les conseillers, la maîtrise des aptitudes au counseling et des techniques requises varie considérablement, tout comme la connaissance et la compréhension du VIH.

Un certain nombre d'organismes ont acquis une expérience et des aptitudes solides en matière de counseling lié au VIH. Pour assurer la qualité du counseling offert aux personnes infectées par le VIH, à leur partenaire, à leur famille et à leurs amis, le Groupe de travail propose que :

4.1 La Société canadienne du SIDA et les associations professionnelles concernées examinent les documents de formation au counseling lié au VIH utilisés actuellement partout au Canada et choisissent ou rédigent des documents qui :

- établissent des normes canadiennes en ce qui a trait au counseling avant et après le test et aux autres services de counseling lié à l'infection par le VIH;
- contiennent des renseignements sur les techniques et les stratégies de counseling, ainsi que sur des questions telles que la sexualité, l'homophobie, les effets psychosociaux du virus, la douleur et le deuil;
- mettent l'accent sur le rôle de la personne infectée par le VIH dans la relation de counseling et établissent clairement que la modalité de counseling offerte (par exemple de groupe, individuel, de famille ou de couple) doit être fondée sur les besoins de la personne concernée;
- comprennent un guide que les organismes qui offrent des services de counseling puissent utiliser pour assurer la formation initiale et le perfectionnement professionnel permanent des intervenants qui offrent des services de counseling liés au VIH.

4.2 Tous les organismes et toutes les personnes qui offrent des services de counseling avant et après le test, qu'il s'agisse d'organismes communautaires de lutte contre le sida, d'organismes d'hygiène publique, d'autres organismes communautaires de counseling ou de médecins de famille, se considèrent mutuellement comme des ressources et reconnaissent qu'ils sont tenus, sur le plan déontologique, de faire en sorte que les personnes qui veulent subir le test de dépistage des anticorps du VIH reçoivent des services de counseling convenables et sensibles à leur situation.

4.3 Chaque collectivité fasse en sorte que les nombres du personnel de counseling s'occupant des lignes-secours actuelles, particulièrement ceux qui sont en relation avec les membres des groupes à risque en ce qui a trait à l'infection par le VIH, aient les connaissances et les compétences requises pour offrir des services de counseling d'urgence aux personnes touchées par le VIH, et que chaque collectivité fasse en sorte que les personnes intéressées par ces services soient au courant de leur existence.

«Cela peut aider d'avoir la possibilité de parler à quelqu'un qui a vécu la même expérience et qui a une certaine formation en counseling. Je pense que dans bien des cas, il n'est pas nécessaire que les travailleurs sociaux, les psychiatres et les psychologues conseillent une personne qui vient d'être diagnostiquée alors qu'une personne qui a vécu une même expérience pourrait très bien s'en charger.»

4.4 Les gouvernements fédéral et provinciaux subventionnent des conférences régionales ou provinciales sur le counseling lié au VIH pour contribuer aux progrès dans le domaine, améliorer la qualité des services de counseling offerts et soutenir les conseillers.

Pour qu'un plus grand nombre de personnes s'intéressent activement au counseling lié au VIH, le Groupe de travail propose que :

4.5 Les établissements et les organismes professionnels de santé, de services sociaux et de pastorale se donnent les moyens d'offrir de meilleurs services de counseling liés au VIH :

- en mettant au point des programmes d'études qui portent sur les questions, les aptitudes et les stratégies relatives au counseling liés au VIH;
- en recrutant des personnes intéressées par le VIH et prêtes à offrir des services de counseling à ce propos;
- en offrant des modalités efficaces de perfectionnement professionnel permanent :
  - en recrutant à titre d'éducateurs et de conseillers des personnes ayant le VIH, ainsi que des personnes travaillant au sein d'organismes communautaires de lutte contre le sida, des médecins, des travailleurs sociaux et des membres du personnel infirmier ayant de l'expérience à titre de conseillers dans les questions relatives au VIH;
  - en mettant l'accent sur des méthodes d'enseignement autodidacte et mutuel (par exemple par vidéocassettes, ou en donnant à des membres du personnel infirmier

l'occasion d'enseigner à des collègues, ou à des conseillers de former d'autres conseillers);

- en faisant paraître, à intervalles réguliers, des articles sur le VIH dans les bulletins et autres documents distribués à leurs membres et à leur personnel.

4.6 Les organismes de santé et de services sociaux qui veulent accroître leur capacité d'offrir des services de counseling liés au VIH cherchent à tirer parti des conseils et des compétences des personnes qui travaillent dans des organismes s'intéressant déjà au VIH.

5. Faire en sorte que les personnes infectées par le VIH aient accès aux services cliniques et aux modalités de traitement les meilleurs, ainsi qu'aux renseignements sur ces services.

L'objet du présent rapport est d'examiner tout particulièrement les besoins sur le plan de la santé mentale liés au VIH. Toutefois, le Groupe de travail constate que la possibilité d'avoir accès aux services, aux médicaments, aux traitements et aux renseignements médicaux joue un rôle important dans la santé mentale et dans la capacité de composer avec les sources de stress découlant du VIH. Nous reprendrons donc à notre compte les recommandations de *Caring Together, the Report of the Expert Working Group on Integrated Palliative Care for Persons with AIDS*. **Le Groupe de travail propose donc que :**

5.1 Les gouvernements provinciaux fassent en sorte que toutes les personnes infectées par le VIH aient accès à l'éventail complet des services médicaux assurés et que ces services comprennent l'aide familiale, les médicaments, les soins à long terme, les soins en maison de santé, les soins palliatifs, les thérapies complémentaires et les suppléments vitaminiques.

5.2 Le gouvernement fédéral mette sur pied un système d'information sur l'infection par le VIH et le sida, que les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et les intervenants pourront utiliser pour trouver les renseignements dont ils ont besoin pour faire face à la maladie.

6. Faire en sorte que les intervenants, les partenaires, les familles, les amis et les personnes infectées par le VIH connaissent les symptômes de la démence liée au sida et les besoins qu'elle crée, et qu'ils disposent du soutien et des ressources nécessaires pour s'occuper des personnes qui présenteront cette maladie et dont on sait que le nombre augmentera.

Pour fournir les renseignements dont les gens ont besoin pour faire face à la démence liée au sida, le Groupe de travail propose que :

6.1 Le gouvernement fédéral inclue des données sur la démence liée au sida dans le système proposé d'information sur l'infection par le VIH et le sida.

6.2 Les associations professionnelles et les collèges mettent au point des documents d'études sur les aspects médicaux, neuropsychologiques et psychosociaux de l'infection par le VIH à l'intention des psychiatres, des psychologues, des médecins et de toute personne qui reçoit de la formation professionnelle ou qui est inscrite à un cours d'éducation permanente professionnelle.

6.3 Les psychiatres et autres personnes intéressées par le syndrome cérébral organique fassent office de personnes-ressources auprès des médecins, des organismes communautaires et des autres intervenants :

- en assurant, au lieu même d'intervention, l'éducation sur les aspects neuropsychiatriques du VIH;
- en participant à la coordination du traitement des personnes atteintes de la démence liée au sida;
- en éduquant les étudiants qui aspirent à pratiquer la profession.

6.4 L'Association des psychiatres du Canada, la Société canadienne du SIDA, la Société canadienne de l'hémophilie, l'Association canadienne de la santé publique et d'autres groupes professionnels concernés collaborent avec les personnes infectées par le VIH, leur partenaire, leur famille et leurs amis à la rédaction de documents d'information sur la démence liée au sida, qui seraient :

- donnés aux personnes infectées par le VIH, à leur partenaire, aux membres de leur famille et à leurs amis;
- utilisés par les professionnels pour orienter convenablement les personnes concernées.

7. Favoriser la mise sur pied d'un système de soutien communautaire, fondé sur la collaboration, exhaustif et susceptible de faciliter la prestation, par tous les intervenants, de services psychosociaux aux personnes infectées par le VIH, à leur partenaire, aux membres de leur famille, à leurs amis et aux intervenants.

«Les Familles endeuillées de l'Ontario est un organisme merveilleux et je crois qu'il est temps que des organismes de ce genre pensent aux besoins [créés par le VIH] ... [il devrait] prendre de l'essor, faire la publicité au sujet de ses services pour que l'on sache qu'il accueille les personnes qui veulent parler de questions liées au VIH, que ces personnes ne sont pas obligées d'aller dans une clinique du sida.»

«J'aimerais voir l'Association canadienne pour la santé mentale, les associations de services à la famille et d'autres organismes prendre conscience des besoins des parents et des personnes séropositives.»

«On a tendance à renvoyer les gens dans des cliniques spécialisées dans le traitement des personnes séropositives... et je crois que très bientôt nous serons absolument incapables de faire face à la demande. Les organismes de counseling plus général et les organismes de services à la famille doivent jouer un rôle plus important et fournir ce genre de services.»

L'infection par le VIH étant une maladie chronique qu'il est maintenant plus facile de gérer, le fardeau des soins est passé des établissements à la collectivité.

Les services liés au VIH dans le domaine de la santé mentale sont inhabituels parce qu'ils sont en grande partie apparus à l'extérieur du système officiel des services de santé mentale. Ils ont attiré de nombreux bénévoles et autres intervenants nonprofessionnels, ainsi que des professionnels bien formés. Ils constituent donc des modèles de soins et de soutien communautaires. Toutefois, l'accent mis sur l'aspect communautaire a aussi donné lieu à des tensions entre les professionnels et les non-professionnels : tous les intervenants dans le domaine du VIH doivent donc relever le défi de trouver un moyen efficace de collaborer.

Les personnes infectées par le VIH continueront de se procurer les soins et les services dont elles ont besoin tant auprès des organismes officiels que des sources non officielles existant dans leur collectivité, notamment les organismes de lutte contre le sida, les sections de la Société canadienne de l'hémophilie, les services officiels de santé mentale et d'autres organismes de santé et de services sociaux.

La qualité et la permanence des services de santé mentale offerts aux personnes infectées par le VIH dépendront, dans une grande mesure, de la capacité des intervenants de tous les milieux à collaborer, à échanger leurs ressources et leurs compétences, et à se soutenir mutuellement. Le Groupe de travail propose donc que :

7.1 Tous les niveaux de gouvernement qui ne soutiennent pas encore les organismes communautaires qui veulent offrir des services de santé mentale et de counseling liés au VIH le fassent. Un tel soutien pourrait prendre les formes suivantes :

- le financement des services de counseling et de soutien (ainsi que des programmes de prévention et d'éducation);
- l'offre de conseils, d'un soutien et d'un encadrement sur le plan administratif, dont les jeunes organismes communautaires pourraient avoir besoin pour remplir leur mandat;
- l'encouragement à l'établissement de réseaux d'organismes communautaires.

7.2 Les organismes communautaires de lutte contre le sida, les autres organismes communautaires intéressés par le VIH et les établissements qui existent dans une collectivité établissent des relations de travail étroites ou un réseau qui leur permettraient de partager leurs ressources et de faire bénéficier les autres de leurs compétences, de cerner les lacunes dans les services et d'élaborer des stratégies susceptibles d'offrir aux personnes ayant le VIH un éventail complet de services de santé mentale et d'orientation. En termes concrets, cette collaboration s'organiserait de la façon suivante :

- un organisme de la collectivité serait principalement chargé :
  - de tenir à jour une liste des services, des programmes et des ressources disponibles;
  - de diffuser autant que possible cette liste auprès de tous les intervenants (par exemple, par le biais d'un bulletin ou d'une liste de ressources);
  - d'encourager les intervenants à orienter de manière convenable les personnes qui font appel à eux et à informer leurs clients des ressources existant dans la collectivité;
- une équipe de soins serait chargée d'assurer la continuité entre les soins hospitaliers et les soins communautaires;
- les échanges entre les équipes de soins liés au sida professionnelles et non professionnelles se généraliseraient;
- des conférences locales ou régionales favoriseraient l'échange de renseignements et la découverte de nouvelles sources de consultation;
- on recruterait des spécialistes en counseling sur le VIH, en travail social, en psychologie et en psychiatrie à titre de personnes-ressources auprès des organismes communautaires et on favoriserait le perfectionnement de leurs aptitudes au counseling ainsi que leur connaissance et leur compréhension de la démence liée au sida;
- on élaborerait des programmes d'intervention auprès des groupes et des personnes qui risquent de ne pas faire appel aux services ou de ne pas être atteints par les programmes des établissements officiels de santé.

8. Renforcer et consolider les points forts des organismes communautaires liés au sida.

En raison de leurs solides racines dans la collectivité, les organismes de lutte contre le sida ont réussi à recruter des bénévoles et à mettre sur pied des services et des programmes de santé mentale efficaces et innovateurs. Pour pouvoir réagir aux exigences croissantes du VIH au cours de sa deuxième décennie, ils devront continuer à faire preuve de créativité, de souplesse et de débrouillardise afin de mobiliser de nombreux bénévoles et de susciter l'engagement de leur collectivité. Le Groupe de travail propose donc que :

8.1 La Société canadienne du SIDA et la Société canadienne de l'hémophilie soutiennent les efforts de leurs sections visant à recruter et à conserver des bénévoles :

- en étudiant les documents de formation des bénévoles et en choisissant ou en mettant au point des «modèles» de programmes que leurs membres peuvent utiliser;
- en encourageant leurs membres à élaborer des programmes de counseling, de reconnaissance et de soutien des bénévoles.

8.2 La Société canadienne du SIDA, la Société canadienne de l'hémophilie, la Société canadienne de la santé publique et leurs sections :

- évaluent leurs programmes de soutien et de counseling en y distinguant les stratégies qui ont fait la preuve de leur efficacité auprès de populations cibles précises et qui pourraient être élargies ou adaptées à l'intention d'autres groupes;
- examinent les obstacles qui empêchent les personnes concernées d'utiliser leurs services et :
  - trouvent les moyens de dépasser leurs groupes cibles habituels et de répondre aux besoins d'autres personnes ayant le VIH,
  - ou aident les organismes qui s'occupent de ces autres populations cibles à acquérir les aptitudes et les compétences qui leur permettront d'offrir un soutien aux membres de ces groupes qui sont touchés par le VIH.

8.3 Tous les niveaux de gouvernement fournissent les crédits et le soutien, de même que l'encouragement, qui inciteront les organismes liés au VIH à renforcer leurs liens avec la collectivité et leur capacité de mettre sur pied des ressources communautaires.

9. Assurer que les services et programmes de santé mentale liés au VIH soient sensibles aux besoins particuliers des divers groupes ou communautés touchés par le VIH.

Pour faire en sorte que les programmes, les services et les documents tiennent compte des besoins divers de *toutes* les personnes touchées par le VIH, le Groupe de travail propose que :

9.1 Tous les milieux qui offrent des services de santé mentale liés au VIH fassent en sorte que les programmes actuels répondent aux besoins des divers groupes culturels et particuliers grâce à :

- la prise en compte des différences culturelles;
- la consultation des membres de ces communautés ou groupes qui connaissent les besoins de ces derniers et qui peuvent faire office de médiateurs et contribuer à l'élaboration de services et de programmes convenables;
- la consultation de la Société canadienne du SIDA, dont de nombreux groupes membres ont l'expérience nécessaire dans l'adaptation des programmes en fonction des besoins particuliers des différents groupes.

9.2 Dans la mesure du possible, les groupes fédéraux, provinciaux, régionaux et communautaires liés au VIH fassent appel à la participation de personnes provenant de ces groupes cibles dans :

- la planification des services destinés à ces groupes;
- l'élaboration des politiques qui peuvent les concerner;
- la définition et la mise en oeuvre de toute étude portant sur les besoins du groupe visé.

9.3 Si la prévalence de l'infection par le VIH au sein d'un groupe le justifie, les gouvernements fédéral et provinciaux fournissent les crédits nécessaires pour permettre la mise sur pied des programmes et des services de santé mentale au sein de ce groupe; sinon, que les crédits permettent aux organismes communautaires de collaborer avec les membres des groupes à l'élaboration des services et des programmes convenables.

Les hommes homosexuels forment la communauté canadienne qui est la plus touchée par l'infection par le VIH. Le Groupe de travail estime que toutes les mesures et toutes les stratégies déjà énumérées dans le présent rapport visent à répondre aux besoins particuliers des hommes homosexuels, de leur partenaire, des membres de leur famille et de leurs amis.

En outre, pour répondre aux besoins particuliers des autres groupes touchés par le VIH, le Groupe de travail propose ce qui suit :

«[La Retraite des femmes] était un endroit où elles pouvaient être ensemble... un environnement qui était protégé et où elles pouvaient parler ouvertement tout en sachant que leurs interlocutrices comprenaient de quoi elles parlaient.»

Les personnes hémophiles

Pour mettre fin au silence et à l'isolement dans lequel s'enferment les hémophiles et pour répondre aux besoins des familles dont plusieurs membres peuvent être infectés, le Groupe de travail propose que :

9.4 Les organismes de financement reconnaissent la pression accrue que l'infection par le VIH fait subir aux cliniques d'hémophilie et accroissent les crédits qu'ils leur accordent, de sorte que ces cliniques puissent offrir un plus grand soutien psychosocial sous forme de counseling aux personnes infectées, aux membres de leur famille et à leur partenaire.

9.5 La Société canadienne de l'hémophilie accroisse ses efforts visant à répondre aux besoins particuliers, sur le plan de la santé mentale, des femmes touchées par l'hémophilie et porteuses du VIH en leur offrant de l'information, de la formation, des séances d'apprentissage des aptitudes et des services de counseling, tels que des groupes d'entraide, ainsi que du counseling sur la douleur et le deuil.

Les toxicomanes

Pour répondre aux besoins particuliers des personnes qui ont une dépendance à l'égard de drogues ou de l'alcool, le Groupe de travail propose que :

9.6 Les associations professionnelles et les organismes liés au VIH collaborent à l'élaboration de programmes convenables d'éducation et de formation à l'intention des conseillers qui travaillent avec les toxicomanes. Ces programmes d'éducation porteront sur :

- la nécessité de traiter à la fois la dépendance et l'infection par le VIH;
- les effets de la dépendance sur l'évolution de l'infection par le VIH;
- les effets du stress découlant de l'infection par le VIH sur la dépendance.

9.7 Dans chaque collectivité, les organismes communautaires qui offrent des services liés au sida, les centres de désintoxication et les groupes locaux d'intervention collaborent pour :

- partager leurs connaissances et leur expérience;
- coordonner les services entre les deux milieux;
- concevoir et offrir des programmes d'intervention particulièrement souples et créateurs;

- établir des programmes de réhabilitation à long terme en milieu communautaire, susceptibles de permettre aux personnes de faire face au stress découlant du VIH sans avoir recours au drogues ni à l'alcool.

Les femmes

Pour répondre aux besoins particuliers des femmes infectées par le VIH, le Groupe de travail propose que :

9.8 Là où la prévalence du VIH le justifie, les organismes de financement envisagent la possibilité d'ouvrir une maison de soins réservée aux femmes qui ont le VIH et capable d'accueillir des enfants. Lorsque leur nombre ne justifie pas une telle mesure, les femmes doivent avoir accès à des services généraux de soins palliatifs et à long terme.

9.9 Les groupes de femmes, les associations professionnelles et les organismes communautaires de lutte contre le sida collaborent étroitement avec les services actuels de services sociaux et de santé destinés aux femmes pour permettre à ces derniers d'offrir des services convenables de counseling, du soutien social et des groupes d'entraide aux femmes ayant le VIH.

9.10 Lorsque les femmes ayant le VIH s'occupent d'enfants qui sont aussi infectés, les gouvernements provinciaux et les établissements appropriés fassent en sorte que la mère et son enfant reçoivent des soins et des services dans le même établissement.

Les jeunes

Pour répondre aux besoins particuliers des jeunes infectés par le VIH, le Groupe de travail propose que :

9.11 Les organismes et les institutions de chaque collectivité facilitent l'établissement d'un réseau entre les professionnels qui travaillent avec les jeunes, tant ceux qui sont informés à propos du VIH que ceux qui ne le sont pas, pour leur permettre de partager leurs idées et leurs expériences.

9.12 Les organismes communautaires (tels que les Églises, les écoles, les groupes de jeunes, les maisons de détention et les foyers collectifs) collaborent avec les jeunes infectés par le VIH à :

- la mise sur pied de groupes d'entraide;
- l'adaptation au VIH de programmes d'encadrement mutuel déjà mis on oeuvre avec succès. Par exemple, dans le cadre du programme de relations interraciales, les élèves rédigent, dans leur classe d'anglais, des compositions qui mettent le

programme en contexte et reçoivent une formation pour encadrer d'autres élèves. Dans le programme sur la drogue, les jeunes d'une collectivité définissent les renseignements dont ils ont besoin et participent à leur découverte.

9.13 Les organismes communautaires mettent sur pied des programmes souples d'intervention et de services visant tout particulièrement les jeunes de la rue qui n'ont peut-être jamais eu recours aux services sociaux, qui risquent de se sentir gênés d'avoir recours à eux et qui ne savent peut-être pas où s'adresser pour obtenir de l'aide.

Les autochtones

Pour répondre aux besoins particuliers des autochtones infectés par le VIH et de leurs proches, le Groupe de travail reprend à son compte les recommandations de la *Joint National Aboriginal Strategy on HIV* et soutient la décision de former les représentants de la santé communautaire et les intervenants du Programme national de lutte contre l'abus de l'alcool et des drogues chez les autochtones (PNLAADA) pour qu'ils puissent offrir des services psychosociaux liés au VIH dans les collectivités autochtones. En outre, le Groupe de travail propose que :

9.14 Les peuples autochtones participent directement à la planification et à l'élaboration de leurs services de counseling et psychosociaux et que les services, les programmes et le matériel utilisé reconnaissent leurs valeurs spirituelles traditionnelles.

9.15 Les gouvernements fédéral et provinciaux prévoient des crédits à l'intention des représentants de la santé communautaire et des intervenants du PNLAADA qui travaillent actuellement dans les collectivités autochtones pour qu'ils puissent offrir des services de counseling, de soutien psychosocial et d'orientation appropriés aux personnes ayant le VIH.

9.16 La Société canadienne du SIDA et l'Association canadienne des travailleurs sociaux collaborent avec les représentants de la santé communautaire et les intervenants du PNLAADA à l'élaboration d'un programme convenable de formation.

9.17 Les gouvernements fédéral et provinciaux prévoient des crédits pour que les organismes actuels comme les centres d'accueil et les groupes d'homosexuels autochtones puissent collaborer avec les autochtones et les organismes communautaires de lutte contre le sida à l'élaboration de services convenables de santé mentale à l'intention de ceux qui vivent à l'extérieur des collectivités autochtones.

9.18 Les organismes qui offrent des services aux peuples autochtones coordonnent les services offerts dans les réserves et en dehors de ces dernières et offrent des services d'orientation.

Les communautés ethnoculturelles

Pour répondre aux besoins particuliers des membres des communautés ethnoculturelles, le Groupe de travail propose que :

9.19 Les organismes communautaires desservant déjà les communautés ethnoculturelles incorporent à leurs programmes les services de santé mentale liés au VIH et prennent les dispositions nécessaires pour obtenir les renseignements et la formation nécessaires.

9.20 Les communautés ethnoculturelles trouvent les personnes qui peuvent leur servir de guide dans ce domaine et parler en leur nom.

Les personnes handicapées

Pour répondre aux besoins particuliers sur le plan de la santé mentale des personnes handicapées ayant le VIH, le Groupe de travail propose que :

9.21 Les professions élaborent un programme national d'éducation sur le VIH et le sida traitant des besoins sur le plan de la santé mentale des personnes qui ont une maladie mentale chronique et le VIH, et qu'elles fassent en sorte que les services qui conviennent soient offerts.

9.22 Les intervenants, les organismes communautaires de lutte contre le sida et les regroupements de personnes handicapées élaborent des programmes convenables de counseling et d'éducation liés au VIH à l'intention des personnes handicapées.

9.23 En reconnaissant les besoins particuliers et les problèmes de communication des personnes malentendantes, le gouvernement collabore avec la communauté des malentendants pour :

- élaborer un programme d'éducation destiné aux professionnels sur les différences culturelles et linguistiques qui caractérisent la communauté des malentendants;
- offrir des encouragements et des programmes qui incitent un plus grand nombre de professionnels du counseling à apprendre le langage gestuel ASL;
- procurer des services d'interprète;
- encourager les personnes malentendantes à envisager la possibilité d'entrer dans les professions du counseling et à participer au counseling lié au VIH.

«Il faut faire comprendre aux hôpitaux et aux cliniques ainsi qu'aux centres de counseling qu'ils doivent faire un effort pour les malentendants. Ils ne comprennent pas que les sourds ont leur propre langage... Il faut que les hôpitaux se fassent assister par des interprètes professionnels de langage gestuel (qui comprennent parfaitement le langage ASL), et s'équipent d'appareils de téléphone pour les malentendants.»

«C'est le moment de renforcer le rôle du professionnel de la santé mentale des malentendants. Quelqu'un dans l'équipe de soins ayant des connaissances dans le domaine de la santé mentale et aussi de la culture des malentendants.»

Les personnes incarcérées

«Le président des personnes incarcérées estime qu'environ 80 p. 100 [de la population carcérale] serait d'accord pour que les personnes séropositives se mêlent au reste de leur population.»

«En créant un service spécial pour les personnes séropositives... nous pouvons leur accorder plus de permissions et nous pourrions avoir du personnel qui acquerrait de l'expérience dans ce domaine... nous pourrions demander à un spécialiste de venir voir les malades plutôt que de les envoyer avec leurs menottes à la consultation dans un hôpital.»

«Les membres de l'[organisme communautaire de lutte contre le sida de la localité] viennent dans notre pénitencier... ils offrent du counseling, parlent aux hommes, essaient d'établir un réseau d'amis, des personnes qui viendraient les voir au lieu de leur famille et leur serviraient de lien avec la communauté.»

Pour répondre aux besoins particuliers des personnes infectées par le VIH et qui vivent dans des établissements carcéraux, le Groupe de travail suggère que :

9.24 Dans la mesure du possible, les établissements carcéraux n'isolent pas les prisonniers infectés par le VIH et les logent là où ils ont accès à l'éventail complet des programmes et des activités offerts par l'établissement. Si cela s'avère impossible, les établissements réservent aux prisonniers séropositifs une aile où ils peuvent avoir accès aux activités de loisirs, aux occupations et à des services d'entraide.

9.25 Les établissements carcéraux garantissent aux prisonniers infectés par le VIH l'accès à des services permaments de soutien psycho-social et de pastorale.

9.26 La *John Howard Society*, la *Elizabeth Fry Society* et d'autres organismes qui offrent du soutien et des services aux personnes mises en liberté :

- se renseignent sur le counseling lié au VIH et les services connexes auprès des organismes communautaires de lutte contre le sida;
- offrent des services convenables et permanents de soutien, de counseling et d'orientation aux personnes infectées par le VIH qui réintègrent la collectivité.

10. Assurer le lancement d'études sur les services efficaces de santé mentale liés au VIH et faire en sorte que les résultats de ces études servent à planifier des services efficaces de santé mentale liés au VIH dans la deuxième décennie de l'épidémie.

On a suffisamment étudié les besoins actuels en matière de santé mentale, à l'exception de ceux de certains groupes, tels que les communautés ethnoculturelles et les personnes incarcérées. La véritable lacune dans l'information porte sur les services et les modalités d'intervention efficaces. Le Groupe de travail propose donc que :

10.1 Les niveaux de gouvernement, les établissements et les organismes se servent des données recueillies par le Groupe de travail pour élaborer des programmes et des services.

10.2 Les universités, les établissements d'enseignement et les instituts (de bioéthique) jouent un rôle de chef de file auprès des fournisseurs de services de santé mentale liés au VIH et collaborent avec eux à l'élaboration de projets de recherche appliquée.

10.3 La conception et la planification des projets de recherche liés au VIH fassent appel à des personnes touchées par le VIH.

10.4 Les gouvernements fédéral et provinciaux soutiennent la recherche sur :

- l'homophobie, les questions liées à la discrimination et la peur du sida
- les «bien-portants inquiets»
- les effets du VIH sur le développement psychosexuel des adolescents et des jeunes adultes et sur leur comportement
- la relation entre l'intervenant et le malade
- les méthodes de traitement non traditionnelles
- les modèles d'élaboration des services ou de soins
- la démence liée au sida
- les questions relatives aux femmes et aux enfants
- les systèmes de soutien et de counseling destinés aux jeunes de la rue
- les aspects religieux et spirituels
- les modèles de réconfort
- les différences entre les milieux ruraux et urbains
- les comportements sexuels et les besoins sur le plan de la santé mentale des communautés ethnoculturelles

- la prévalence régionale (plutôt que nationale) du VIH, qui pourrait expliquer des différences significatives, mais peu évidentes, selon les cultures et les régions.

10.5 Le gouvernement fédéral, peut-être par l'intermédiaire du système proposé d'information sur le VIH et le sida, fournisse un répertoire des études disponibles, accompagné d'un sommaire de leurs résultats, qui soit clair et facile à utiliser.

Conclusion

«Le sida est un prix élevé à payer. Il serait scandaleux que nous ayons à payer ce prix (et nous devons le faire) pour rien. Nous pouvons «profiter» de cette épidémie pour améliorer notre système de soins à l'égard de toutes les maladies chroniques et pour reconnaître qu'il est préférable d'assurer les soins dans la communauté.»

Dans leur lutte contre l'infection par le VIH, les Canadiens ont montré ce que l'on peut accomplir avec le dévouement, de maigres ressources, des démarches innovatrices, de l'entraide et la contribution des bénévoles. Le défi, au cours de la deuxième décennie de l'infection, sera de maintenir la mobilisation des collectivités, de développer leurs points forts et de mettre un terme à l'isolement en abattant les obstacles sociaux, culturels, économiques, psychologiques et organisationnels qui empêchent les personnes infectées par le VIH de chercher et de recevoir les soins, le réconfort et les services dont elles ont besoin.

Le présent rapport, *Mettre un terme à l'isolement : l'infection par le VIH et la santé mentale au cours de la deuxième décennie*, offre un cadre de travail et un plan d'action pour la prochaine décennie. Le Groupe de travail incite vivement :

> Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à reconnaître qu'il est urgent d'agir pour protéger la santé mentale des personnes touchées par le VIH;
>
> Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à collaborer avec d'autres organismes fédéraux, avec chaque province et territoire, avec les organismes professionnels, avec des organismes non gouvernementaux et avec le secteur privé pour mettre un terme à l'isolement et élaborer un plan concret d'intervention communautaire dans le domaine de l'infection par le VIH et de la santé mentale;
>
> Le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social à établir, au niveau interne, un groupe réunissant des représentants de toutes ces directions générales pour veiller à la mise en œuvre des stratégies proposées dans ce rapport.

Le Groupe de travail estime que l'Histoire jugera notre société selon la manière dont nous répondons aux crises sociales comme celle qui résulte du VIH. Cette maladie nous touche tous. Nous sommes tous les otages du virus : certains par le biais de l'infection, d'autres en raison de la peur et des attitudes qui les empêchent de se soucier des autres.

Parce que des personnes touchées par la maladie nous ont raconté leur histoire, parce qu'elles ont accepté de collaborer avec nous, parce que beaucoup d'entre elles sont déjà mortes, nous osons croire en la force de l'entraide collective. Nous souhaitons rendre hommage aux hommes et aux femmes qui ont eu le courage d'aimer, de s'exprimer, de perdre et de mourir et qui, ainsi, nous ont enfin poussés à sortir de notre indifférence personnelle et à prendre part à la bataille sociale qui vise à mettre un terme à l'isolement découlant de l'infection par le VIH.

Annexes

Annexe I

Évaluation des besoins et des services en matière de santé mentale liés au VIH au Canada

L'évaluation des besoins a été menée entre août 1989 et août 1990 (le travail sur le terrain se déroulant entre février et juin 1990) par une équipe dirigée par Donna Lamping, de l'Université McGill, et composée de Maida Sewitch, d'Elisabeth Clark et de William Ryan. Les docteurs Norbert Gilmore, Steven Grover et J. Ivan Williams ainsi que M^{me} Carli Meister en formaient le comité de direction. L'étude financée par le Centre fédéral sur le SIDA (CFS) s'est déroulée sous les auspices du Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du CFS.

Méthodologie

L'évaluation s'est faite au moyen d'un questionnaire de sondage, rédigé à partir d'une étude de la documentation pertinente sur le VIH et la santé mentale et sur les évaluations des besoins. (Le Groupe de travail a commandé une étude de la documentation à cette fin précise, et l'on peut se procurer des exemplaires de cette étude en en faisant la demande au Centre fédéral sur le SIDA. Rares sont les textes sur la situation canadienne en ce qui concerne les liens entre la santé mentale et l'infection par le VIH. Il est donc possible que les documents et renseignements compilés dans le cours de cette étude soient imparfaits, car ils reposent sur des données et expériences provenant des États-Unis, où l'épidémiologie de la maladie et l'organisation et le financement des services de santé sont différents.)

Il y avait trois versions du questionnaire, dans les deux langues officielles : une destinée aux personnes infectées par le VIH, une deuxième destinée aux intervenants (professionnels et personnes qui n'étaient pas membres de la famille), et la troisième, destinée aux membres de la famille ou aux proches. Le questionnaire a été mis à l'essai auprès d'un échantillon de 52 répondants répartis dans 7 villes du Canada, puis on en a rédigé la version définitive. Chaque questionnaire comprenait trois parties :

- La première avait pour but de recueillir des renseignements d'ordre démographique et d'ordre général (âge, sexe, race, niveau d'instruction, lieu de résidence, situation professionnelle et financière) et des renseignements sur l'état de santé (physique et psychologique), le goût de la vie et le bonheur. Cette section contenait également des questions concernant spécifiquement le groupe cible : par exemple, le questionnaire destiné aux clients comportait des questions sur leur état relativement au VIH, le diagnostic, le traitement et la maladie; le questionnaire destiné aux intervenants comportait des questions sur le temps passé à s'occuper des personnes séropositives, leurs attentes concernant le travail et leur état relativement au VIH; le questionnaire destiné aux membres de la famille ou des proches comportait des questions sur la personne infectée par le VIH dont ils s'occupaient.

- La deuxième partie du questionnaire portait sur les problèmes de santé mentale. Elle contenait une liste des problèmes relevés dans la documentation ou cités par des personnes bien informées. La liste variait quelque peu d'une version à l'autre, mais beaucoup de questions étaient identiques. On demandait aux répondants d'utiliser une échelle de 5 points de type Likert pour évaluer la détresse causée par chaque problème, de préciser tout autre problème et de cerner les trois problèmes les plus importants de la liste.

- La troisième partie comportait des questions sur les services liés à la santé mentale (dans l'acception la plus générale). Encore une fois, les services énumérés dans chaque version du questionnaire dépendaient du groupe cible, mais il y avait quelques similarités entre les listes. On demandait aux répondants d'indiquer ceux qui étaient disponibles dans leur région, ceux qu'ils avaient utilisés et les trois services dont ils avaient le plus besoin. D'autres questions concernaient les obstacles à l'utilisation des services (comme la langue et l'accessibilité).

La dernière question invitait les répondants à soumettre leurs observations sur les besoins, les services et les répercussions du VIH sur leur vie professionnelle et personnelle.

Les questionnaires ont été distribués par l'intermédiaire de 124 des principaux fournisseurs de services (personnes associées à l'une des cinq grandes catégories d'intervenants : établissements primaires de soins de santé, centres de santé communautaires, organismes de services sociaux, organismes communautaires et cabinets privés) dans quatre grandes villes (Vancouver, Toronto, Montréal et Halifax) et par l'intermédiaire de 26 organismes membres de la Société canadienne du SIDA (SCS).

Les fournisseurs de services devaient trouver un nombre précis de répondants dans chaque catégorie, leur donner le questionnaire (qu'ils devaient remplir de façon anonyme et renvoyer sous enveloppe cachetée), et retourner le tout à l'équipe de recherche.

Le Groupe de travail a reçu en tout 1 262 questionnaires (1 023 en anglais et 239 en français) qui avaient été remplis par 581 personnes séropositives, 459 intervenants et 222 membres de la famille ou proches; sur ces réponses, 142 venaient de Halifax, 303, de Montréal, 349, de Toronto, 258, de Vancouver et 210, de groupes communautaires membres de la SCS. Le pourcentage de réponses était estimé à environ 72 p. 100.

Pour ce qui est de la répartition selon le sexe, l'âge et le mode d'infection, les répondants séropositifs étaient très représentatifs des Canadiens atteints du SIDA. Il faut toutefois noter que l'échantillon de personnes séropositives :

- ne comprenait que des personnes qui étaients déjà entrées en rapport avec les services officiels ou non officiels liés au SIDA et au VIH, et

- risque de refléter surtout l'opinion des personnes que les fournisseurs avaient vues souvent, qui étaient disponibles ou coopératives.

On ne peut comparer les échantillons d'intervenants et de membres de la famille ou de proches à aucune statistique générale parce qu'il n'en existe pas; il est néanmoins possible que la situation soit la même dans le cas de l'échantillon des

personnes séropositives. Ce facteur pourrait être particulièrement important dans le cas de l'échantillon des membres de la famille ou des proches où l'accessibilité est problématique. Par ailleurs, il n'y a pas de distinction très claire entre un «intervenant» qui est aussi un membre de la famille ou un proche et un simple «membre de la famille ou proche»; il peut donc y avoir un chevauchement entre ces deux catégories. (La catégorie des intervenants comprenait, outre les professionnels de la santé, les compagnons ou aides, les conseillers-collègues et les bénévoles en général.)

Profil des répondants

Clients (N=581) : L'échantillon comprenait 94 p. 100 d'hommes et 6 p. 100 de femmes, ayant une moyenne d'âge de 36 ans (de 17 à 74 ans). La majorité était des personnes de race blanche (87 p. 100), anglophones (84 p. 100), très instruites (67 p. 100 avaient fait au moins certaines études postsecondaires), habitant chez elles (78 p. 100), en ville (94 p. 100). Un peu plus de la moitié (54 p. 100) ne travaillaient pas, les pourcentages allant de 39 p. 100 à Toronto à 75 p. 100 à Vancouver. Leur principale source de revenu était le travail (44 p. 100), l'aide sociale (23 p. 100) et «autres» (assurance-invalidité ou retraite, assurance-chômage et sources privées) (31 p. 100).

La proportion de femmes dépendant de l'aide sociale (39 p. 100) était pratiquement le double de celle des hommes (23 p. 100), tandis que la proportion de femmes touchant l'assurance-invalidité, une pension de retraite, l'assurance-chômage ou recevant de l'argent de sources privées était un peu plus de la moitié de celle des hommes (19 p. 100 contre 32 p. 100).

Environ la moitié (47 p. 100) des clients avaient le SIDA, un tiers (32 p. 100) étaient séropositifs symptomatiques et un cinquième (19 p. 100), séropositifs asymptomatiques. L'infection par le VIH avait été diagnostiquée entre 3 et 89 mois auparavant. Les deux tiers (66 p. 100) connaissaient leur numération de lymphocytes T4, qui allait de 1 à 2 030; la numération moyenne était de 285 (83 p. 100 avaient une numération ne dépassant pas 500). Les deux tiers (66 p. 100) suivaient un traitement à l'AZT ou au ddI. Vingt-trois pour cent des clients indiquaient que leur maladie avait nui à leur travail et 50 p. 100 que leur situation financière en avait souffert.

Les échantillons de Toronto et de Montréal comprenaient un pourcentage plus élevé de femmes (9 p. 100) que ceux de Halifax (4 p. 100) ou de Vancouver (2 p. 100). Les femmes de l'échantillon de la SCS représentaient le même pourcentage que l'ensemble (6 p. 100). Dans la majorité des cas, les clients étaient nés au Canada (85 p. 100), le pourcentage allant de 81 p. 100 à Toronto à 94 p. 100 à Halifax. Bien que 37 p. 100 aient déclaré vivre seuls, le pourcentage variait de 12 p. 100 à Halifax à 39 p. 100 à Toronto. Les deux tiers de l'échantillon de Montréal (67 p. 100) et 2 p. 100 du reste étaient francophones; 2 p. 100 de l'échantillon total était composé d'autochtones.

Les intervenants (N=459) : L'âge moyen des intervenants de l'échantillon n'était que de 2 ans de plus que celui des clients. Par contre, la répartition selon le sexe était fort différente. Il n'y avait que 39 p. 100 d'hommes contre 61 p. 100 de femmes (dans l'échantillon de Vancouver, 70 p. 100 des personnes interrogées étaient des femmes). L'anglais était la langue officielle de la vaste majorité des intervenants,

sauf à Montréal où le français était la langue officielle de 62 p. 100 d'entre eux. Une grande majorité (de 74 à 90 p. 100, sauf à Vancouver où le chiffre était de 66 p. 100) avaient un diplôme collégial ou universitaire et 17 p. 100 de plus (27 p. 100 à Vancouver) avaient fait quelques études postsecondaires. Trente et un pour cent (47 p. 100 à Vancouver) étaient membres du personnel infirmier; 20 p. 100 (15 p. 100 à Vancouver) étaient médecins (ou psychiatres); 18 p. 100 étaient conseillers ou travailleurs sociaux; 9 p. 100 étaient «compagnons». Les 22 p. 100 restants se répartissaient de la façon suivante : administrateurs (6 p. 100), éducateurs en matière de santé (4 p. 100), préposés à la pastorale (3 p. 100) et autres occupations (10 p. 100); les bénévoles représentaient 1 p. 100. Dans l'échantillon de la SCS, il y avait moins de médecins (4 p. 100), plus de «compagnons» (18 p. 100) et d'administrateurs (10 p. 100) et beaucoup plus d'éducateurs en matière de santé (14 p. 100) que dans les échantillons des quatre villes.

La plupart des intervenants (69 p. 100) travaillaient à plein temps; la plupart (70 p. 100) étaient salariés, 12 p. 100 étaient rémunérés à l'acte et 18 p. 100 étaient bénévoles. La moitié (52 p. 100) étaient employés dans un établissement, le tiers (33 p. 100), dans des organismes communautaires et 9 p. 100, dans le service privé; quelques-uns (6 p. 100) travaillaient ailleurs. La proportion de leur travail consacrée aux personnes infectées par le VIH allait de moins de 10 p. 100 des heures de travail (pour 20 p. 100 d'entre eux) à plus de 50 p. 100 (pour 39 p. 100 d'entre eux); 16 p. 100 des intervenants travaillaient dans ce domaine depuis moins de 12 mois, 32 p. 100, depuis un à deux ans, 37 p. 100, depuis deux à six ans et 14 p. 100, depuis plus de six ans. Environ un tiers (37 p. 100) d'entre eux ne s'occupaient que des personnes infectées par le VIH alors que le reste s'occupait des personnes séropositives, mais aussi des familles et des proches ou d'autres intervenants. Un peu plus de la moitié (55 p. 100) étaient membres d'une équipe de lutte contre le sida. Douze pour cent de l'échantillon d'intervenants de la SCS travaillaient en milieu rural, comparativement à 4 p. 100 pour l'échantillon global.

Près du cinquième (19 p. 100) étaient des professionnels de la santé homosexuels. Deux tiers (67 p. 100) des intervenants avaient l'intention de continuer à travailler dans ce domaine; la plupart (88 p. 100) étaient très ou quelque peu satisfaits de ce travail, 8 p. 100 en étaient très ou assez insatisfaits. Près de la moitié avaient subi le test de dépistage et un sur 12 avait été déclaré séropositif.

Les membres de la famille et les proches (N=222) : Sur les 222 personnes qui ont répondu, un peu plus de la moitié (56 p. 100) étaient de sexe féminin. Les femmes étaient beaucoup plus nombreuses dans les échantillons de Halifax et de Montréal (51 et 58 p. 100 respectivement) que dans ceux de Toronto, de Vancouver et de la SCS (38, 41 et 29 p. 100 respectivement).

Environ trois quarts d'entre elles (78 p. 100) ont choisi de répondre en anglais, un quart (23 p. 100), en français. Les deux tiers (66 p. 100) avaient un travail rémunéré. Logiquement, vu la différence de répartition selon le sexe (voir ci-dessous) et leur âge relativement plus avancé, les répondants de l'échantillon de Vancouver qui n'avaient pas de travail rémunéré (52 p. 100) étaient plus nombreux que ce n'était le cas pour les répondants des autres villes et du groupe de la SCS (de 20 à 33 p. 100).

Leur âge moyen (39 ans) dépassait de près de trois ans celui du groupe des clients (36 ans) et dépassait de près de un an celui du groupe des intervenants (38 ans). Cette légère différence d'âge moyen s'explique par le fait que seulement 16 p. 100

de ce groupe étaient des parents; les amants et conjoints représentaient la plus grande proportion (44 p. 100) tandis que les frères ou soeurs constituaient 14 p. 100, les enfants, 1 p. 100, les autres membres de la famille, 3 p. 100 et les amis, 22 p. 100. (Dans l'échantillon de Vancouver, l'âge moyen, 43 ans, des gens du groupe, «membres de la famille ou proches», était nettement plus avancé que dans l'échantillon des autres villes et de la SCS; l'échantillon de Vancouver comprenait aussi le pourcentage le plus élevé (25 p. 100) de parents.)

Comme pour l'échantillon des clients et des intervenants, le niveau d'instruction des membres de la famille et des proches était très élevé : seulement 1 p. 100 n'avaient pas terminé l'école secondaire et 78 p. 100 avaient un diplôme universitaire ou collégial. Les trois quarts (78 p. 100) étaient nés au Canada, et 15 p. 100 aux États-Unis, au Royaume-Uni ou dans un pays européen. (Les plus jeunes membres de cet échantillon — le groupe des 19 à 29 ans — bien que représentés dans la même proportion en ce qui concerne le Canada (79 p. 100), provenaient moins souvent des États-Unis, du Royaume-Uni et des pays européens — 10 p. 100, seulement — que des Caraïbes, des pays d'Afrique et d'Asie : 10 p. 100 contre 3 p. 100 dans l'échantillon global.)

La vaste majorité (96 p. 100) des membres de la famille ou des proches déclare vivre en ville. Bien qu'il soit concevable que 75 p. 100 (le nombre total de parents, conjoints et amants) aient pu répondre que la personne infectée par le VIH dont ils s'occupaient dépendait d'eux financièrement, en fait, seulement 5 p. 100 ont dit qu'elle dépendait entièrement d'eux et 31 p. 100 qu'elle dépendait en partie d'eux. Néanmoins, 80 p. 100 des répondants étaient en contact quotidien avec la personne infectée, ce qui laisse supposer que le degré de dépendance sur le plan social, sinon financier, est assez élevé.

Cinquante-six pour cent des membres de la famille ou des proches qui ont répondu avaient subi le test de dépistage des anticorps du VIH; les pourcentages varient cependant de 35 p. 100 à Halifax à 73 p. 100 à Toronto. Parmi les 68 p. 100 qui avaient subi le test à Vancouver, 29 p. 100 étaient séropositifs (la proportion la plus élevée de tous les échantillons); parmi les 56 p. 100 qui l'avaient subi à Montréal, seulement 2 p. 100 étaient séropositifs. Pour cet échantillon, ceux qui étaient séropositifs se retrouvaient dans la fourchette d'âge de 30 à 39 ans; seulement 27 p. 100 de ce groupe d'âge n'avaient pas subi le test contre environ 50 p. 100 parmi les autres groupes d'âge. Les membres de ce groupe d'âge étaient aussi ceux qui étaient le plus susceptibles de vivre avec la personne séropositive dont ils s'occupaient (69 p. 100 contre 47 p. 100 pour les autres groupes d'âge).

Limites

Un examen des réponses a révélé que certaines parties du questionnaire pouvaient être quelque peu ambiguës. Par exemple, tous les services existaient apparemment dans toutes les régions faisant l'objet de l'enquête, si bien que, lorsque les répondants **déclaraient qu'ils n'étaient pas disponibles**, cela devait refléter soit qu'ils étaient mal informés, soit que les services ne leur étaient pas accessibles. Dans un autre exemple, le terme «adéquat» a été utilisé pour décrire certains des services de la liste; ce terme aurait pu conduire les répondants à ne pas citer la disponibilité de ces services même lorsqu'ils existaient.

Quelques répondants ont coché tous les services comme étant «ceux dont ils ont le plus besoin» même s'ils déclaraient n'en utiliser que quelques-uns. Par ailleurs, dans le questionnaire destiné aux intervenants, il était difficile de savoir si leurs réponses correspondaient à leurs propres besoins ou à ceux des bénéficiaires de leurs services.

Enfin dans la dernière question, on demandait aux intervenants de décrire quels étaient à leurs yeux les besoins particuliers des groupes précis qu'ils desservaient. Les réponses indiquent que l'on n'a pas bien compris cette question et, par conséquent, nous ne disposons pas du point de vue détaillé des intervenants sur certains sous-groupes de clients (par exemple les enfants séropositifs, les hémophiles, les prisonniers et les autochtones).

Analyse des données

On a dressé quelque 200 tables de fréquence, en reliant les données démographiques à l'état relativement au VIH, aux problèmes liés à la santé mentale et aux services (disponibles, requis et utilisés). Ces tables comparent les problèmes de santé mentale, d'une part, et la disponibilité et le besoin de services, d'autre part, selon la ville, selon l'état relativement au VIH des clients ou des personnes «soignées», selon l'âge, selon le nombre d'années de prestation de soins liés au VIH, etc.

Dans une analyse secondaire, on a comparé les problèmes (répartis en catégories, telles que l'information, le comportement, les craintes et inquiétudes, les problèmes d'ordre pratique), les services, le besoin de services et les obstacles en ce qui concerne les clients et plusieurs sous-groupes de clients, les membres de la famille ou proches et les intervenants et plusieurs sous-groupes d'intervenants. À partir de la liste des problèmes de santé mentale du questionnaire, on a créé une échelle de détresse psychologique.

Le lecteur trouvera tout au long du présent rapport les conclusions de ces analyses. Pour obtenir de plus amples détails, on est prié d'écrire directement à M^{me} Donna Lamping, au Département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill, à l'attention du Département de médecine, Division de l'épidémiologie clinique, de l'Hôpital général de Montréal, 1650, avenue Cedar, Montréal (Québec) H3G 1A4.

Annexe II

Audiences nationales sur la santé mentale et le sida

Objectif

Au début de 1990, le Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA a mis sur pied une série d'audiences nationales pour compléter l'information recueillie par le biais de son évaluation des besoins. L'objectif des audiences était de donner aux Canadiens la possibilité de faire connaître leurs besoins dans le domaine de la santé mentale liée au VIH et au sida et de trouver des solutions innovatrices pour combler ces besoins.

Méthodologie

Les audiences nationales sur la santé mentale et le sida se sont déroulées en quatre étapes. La **première étape** (d'avril à juillet 1990) visait :

- à mieux informer le public du mandat du Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale et à susciter de l'intérêt à l'égard des audiences nationales;
- à atteindre les Canadiens touchés par le VIH ou le sida et à faciliter la présentation de mémoires qui refléteraient les besoins sur le plan de la santé mentale d'une multitude de particuliers et de groupes.

La **deuxième étape** (d'août à décembre 1990) s'est passée à examiner les mémoires et à choisir des répondants, puis à les aider à rédiger ou à préparer un exposé oral.

Pendant la **troisième étape** (décembre 1990 à février 1991), les audiences nationales sur la santé mentale et le sida ont eu lieu à Halifax, à Montréal, à Toronto et à Vancouver.

La **dernière étape** (février et mars 1991) a été consacrée à l'analyse et à la synthèse des données puis à la rédaction du rapport final.

Analyse des données

Les données ont été réunies de plusieurs façons. On a invité des particuliers et des groupes à rédiger un bref mémoire et un tableau des besoins faisant ressortir ce qui suit :

- les besoins sur le plan de la santé mentale
- les solutions qui permettraient de combler ces besoins
- les obstacles s'opposant à ces solutions
- les façons de contourner les obstacles
- les conséquences de ces solutions
- des stratégies d'évaluation.

Solutions innovatrices relevées au cours des audiences

- ***Programme bénévole de soutien à domicile établi par la collectivité***
- ***Conférences téléphoniques pour prodiguer du réconfort et des services de counseling dans les régions éloignées***
- ***Service spécial pour les personnes séropositives incarcérées***
- ***Programme d'échange de personnel entre les équipes de soins reliés au VIH professionnelles et non professionnelles***
- ***Réseau d'intervenants dans le domaine de la santé mentale***
- ***Hébergement dans des maisons privées***
- ***Atelier de formation réalisé en collaboration avec les petites villes***
- ***Modèle coopératif de coalition au chapitre du sida***
- ***Soutien à la création d'un système communautaire d'accompagnants***
- ***Création d'un groupe et d'un réseau communautaires de soutien aux parents ou proches***

Les groupes ayant soumis un mémoire

Nous avons reçu 43 questionnaires de groupes dûment remplis. Trois d'entre eux étaient des mémoires rédigés conjointement, et trois groupes ont envoyé un tableau des besoins, mais n'ont pas répondu au questionnaire. Les deux tiers (63 p. 100) des 49 mémoires donnent une perspective locale. Le tiers restant (36 p. 100) donne une perspective nationale ou provinciale. Nous avons reçu autant de mémoires concernant le sida que de mémoires qui ne le concernaient pas exclusivement.

GROUPES AYANT SOUMIS UN MÉMOIRE	N^bre	%
Organismes communautaires	23	48
Départements de la santé	7	15
Établissements carcéraux	5	10
Établissements de santé	5	10
Thérapeutes	2	4
Travailleurs sociaux	2	4
Ligne-secours	1	2
Maison de soins	1	2
Infirmière ou infirmier	1	2
Famille	1	2

Conclusions

La plupart des répondants ont également rempli un questionnaire sur le profil de la population représentée dans leurs mémoires. Des lettres de soutien et le texte des témoignages de ces groupes aux audiences fournissent également des données sur les solutions.

- Les **besoins** les plus fréquemment cités dans les mémoires concernaient le counseling et le soutien, l'amélioration des services en général, l'éducation et l'amélioration des soins médicaux.
- Les solutions les plus souvent proposées pour combler ces besoins étaient l'éducation et la formation, l'amélioration et l'augmentation du nombre de ressources, et l'offre de modalités de soutien et de counseling aux personnes touchées par le VIH ou le sida. La pénurie de personnel et le manque de fonds étaient les obstacles les plus fréquemment cités aux solutions proposées. Étaient également citées, mais moins fréquemment, l'absence de reconnaissance des besoins et la répugnance à agir.
- Les groupes ont cité le plus fréquemment l'éducation comme un moyen de contourner les obstacles. Améliorer et accroître l'augmentation des ressources, augmenter les crédits, le soutien et le counseling étaient également cités, mais moins fréquemment.
- Enfin, les conséquences des **solutions proposées** les plus fréquemment citées étaient qu'ainsi l'on répondrait mieux aux besoins et l'on favoriserait le bien-être des personnes touchées par le VIH et le sida.

Les trois solutions les plus fréquemment proposées (soutien et counseling, amélioration et augmentation des ressources, et éducation et formation) étaient

citées selon un pourcentage semblable par les répondants de toutes les régions du Canada.

Dans les petites villes, on citait le plus souvent le soutien et le counseling, et dans les régions rurales, l'amélioration et l'augmentation des ressources, ainsi que l'éducation et la formation.

Annexe III
Caring Together/Entraide
Conférence à l'intention des intervenants

Au Canada, le nombre de personnes touchées par l'infection par le VIH ne cesse de croître et les gens qui s'occupent des personnes infectées s'exposent à des risques en raison de la fatigue et de l'épuisement professionnel. Les intervenants qui cessent de travailler dans le domaine des soins reliés au VIH et au sida ne sont pas toujours remplacés. C'est principalement pour répondre à cette préoccupation que la conférence Caring Together/Entraide a été organisée.

On a organisé des conférences à Ottawa, du 9 au 11 mars 1990 et à Calgary (Alberta) une semaine plus tard. Les conférences avaient pour thème «prendre soin de l'intervenant». Elles étaient organisées par un sous-comité du Groupe de travail sur l'infection par le VIH et la santé mentale du Centre fédéral sur le SIDA, en collaboration avec la Société canadienne du SIDA et la Société canadienne d'hémophilie, et elles étaient financées par le Centre fédéral sur le SIDA, Direction générale de la protection de la santé, Santé et Bien-être social Canada. Le sous-comité a aussi consulté le *AIDS Committee of Toronto*, le Comité du SIDA d'Ottawa, AIDS Calgary et de nombreuses personnes et organisations au pays.

Caring Together/Entraide avait pour objectif de :

- fournir un cadre de discussion national permettant l'échange et l'élaboration de stratégies à l'intention des intervenants;
- servir de ressource pratique et constructive aux intervenants qui travaillent dans diverses disciplines et dans diverses régions du Canada;
- concevoir un modèle de soutien et de réseau qui faciliterait la tâche des intervenants.

Toutes les provinces et tous les territoires du Canada étaient représentés, environ 500 intervenants ayant participé à la conférence d'Ottawa et 300 à celle de Calgary. Les trois principaux problèmes qui ont été relevés sont :

- un haut niveau de stress et de fréquents arrêts de travail en raison d'épuisement;
- le fait d'être marqué, sur le plan personnel ou professionnel, par le travail avec des personnes infectées par le VIH;
- le manque de systèmes de soutien, qui mène à l'isolement personnel et professionnel.

Dans le cadre des deux conférences, les intervenants ont examiné divers aspects de leur vie en participant à des ateliers. Ils ont été appelés à définir les problèmes et à trouver des solutions. Parmi celles-ci, les intervenants ont souligné qu'il était très important d'assurer un équilibre entre les besoins physiques, émotifs, spirituels ou sociaux et les besoins professionnels.

Au fur et à mesure que se déroulait la conférence, il est apparu clairement aux intervenants qu'il était nécessaire d'établir des systèmes de soutien stratégique afin qu'ils puissent continuer à prodiguer des soins aux personnes infectées par le VIH. Caring Together/Entraide a servi de ressource aux intervenants dans le domaine du

sida au Canada et leur a permis de constater qu'il n'y avait pas au Canada de système visant à fournir régulièrement des stratégies de résolution de problèmes aux intervenants dans le domaine du sida. Même si nous amorçons la deuxième décennie de la maladie, plusieurs personnes ont souligné que Caring Together/Entraide était la première occasion qui leur avait été donnée de discuter de divers sujets d'importance avec des intervenants qui exercent des professions différentes et qui proviennent d'autres milieux de travail. Les intervenants ont trouvé cette expérience des plus enrichissantes et stimulantes. Ils ont également exprimé le désir que Caring Together/Entraide devienne un événement annuel. Les intervenants ont formulé deux recommandations principales :

- Établir un réseau de communication leur permettant de répondre à leurs besoins à plus long terme et de développer les ressources existantes;
- Organiser une conférence Caring Together/Entraide de façon régulière afin de fournir aux intervenants :
  - une occasion d'échanger des idées et de l'information;
  - des stratégies et des connaissances pratiques favorisant l'autoperfectionnement et le soin de soi (particulièrement en matière de stress et d'épuisement professionnel);
  - un cadre de discussion favorisant le développement et l'avènement de chefs de file dans le domaine des soins reliés à l'infection par le VIH.

À la suite de Caring Together/Entraide, certains groupes de soutien aux intervenants ont été formés dans tout le Canada et un réseau de communication est en train de s'établir. Le rapport de la conférence a été publié en janvier 1991. On peut en obtenir des exemplaires en s'adressant au Centre fédéral sur le SIDA, Direction générale de la protection de la santé, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa (Ontario) K1A 0L2.

Annexe IV

Modèle des services de santé liés au VIH

Les services offerts aux personnes ayant le VIH varient d'une province à l'autre. Le sous-comité sur la coordination des services du Comité consultatif ontarien sur le sida a mis au point un modèle que nous reproduisons ici avec sa permission.

Le sous-comité fonde le tableau suivant sur l'évolution naturelle de l'infection par le VIH et il fournit la liste des services médicaux et de santé mentale dont auront besoin à différents stades de la maladie les personnes infectées. Le sous-comité souligne ce qui suit :

- bien qu'il y ait très peu de différence dans les services en cause à chaque stade de la maladie, le degré de leur utilisation varie;
- en dehors de ces services de santé officiels et non officiels, les personnes infectées par le VIH attendront des soins et un soutien psychosocial de leur partenaire, de leur famille et de leurs amis.

Stade A
Avant le test

I — Sans consentement éclairé/autres diagnostics*

Activités	Services	Remarques
Examen médical à des fins d'assurance, d'obtention d'un visa	Médecin de la compagnie d'assurance	Le counseling avant et après le test et le consentement éclairé sont essentiels.
	Médecin de famille	Il devrait y avoir renvoi au système officiel.
Autre médecin ou dentiste	Spécialiste Dentiste	On peut soupçonner l'infection par le VIH, auquel cas, il y a renvoi au système officiel.

** Il y a deux façons d'être testé — sans consentement éclairé ni counseling avant et après le test ou avec consentement et counseling. Bien que l'obtention du consentement et le counseling soient vivement recommandés, ils n'accompagnent pas toujours le test, et un résultat positif peut être d'autant plus dévastateur. Par ailleurs, il est possible que l'on soupçonne le patient d'être séropositif lorsqu'on diagnostique une autre maladie (par exemple, un diagnostic de sarcome de Kaposi posé par un dermatologue).*

Stade A
Avant le test
(suite)

II— Consentement éclairé — Counseling avant le test

Activités	Services	Remarques
Counseling avant le test	Médecin de famille Clinique MTS Organisme communautaire Service de santé publique Consultation externe VIH	Renvoi possible à un établissement qui effectuera le test
	Clinique de donneurs de sang de la Croix-Rouge	Tout le sang donné est soumis à un test de dépistage de l'infection par le VIH. En cas de résultat positif, l'intéressé(e) est averti(e).
Évaluation médicale	Médecin de famille Clinique MTS Consultation externe VIH	

Stade B
Test

I — Résultat négatif

Activités	Services	Remarques
Counseling après le test	Médecin de famille Clinique MTS Consultation externe VIH	Bien que les personnes déclarées séronégatives ne fassent plus officiellement partie du système, on peut les revoir régulièrement si leur comportement ou leur perception du risque ne change pas.
Renvoi	Organisme communautaire de lutte contre le sida Autres consultations	

II - Résultat positif

Activités	Services	Remarques
Soins médicaux	Médecin de famille Consultation externe VIH	Suivre la personne (rendez-vous tous les trois mois)
Counseling après le test (à court terme)	Consultation externe VIH Service de santé publique Médecin de famille Clinique MTS Organisme communautaire de lutte contre le sida	Nécessité éventuelle de recommander un counseling continu, à long terme

Stade C
Séropositivité asymptomatique

I — Aucune anomalie clinique/anomalie clinique (services courants)

Activités	Services	Remarques
Soins médicaux	Consultation externe VIH Médecin de famille Dentiste	Sans anomalie clinique, les soins médicaux consistent à suivre les personnes.
Counseling (à long terme)	Consultation externe VIH Organisme communautaire de lutte contre le sida Thérapie privée Services de logement	Avant l'apparition d'anomalies cliniques, le counseling peut se faire de façon ponctuelle.
Autres	Maintien du revenu Services juridiques	

II — Anomalies cliniques

Activités	Services	Remarques
Soins médicaux	Consultation externe VIH Médecin de famille Dentiste	L'intervention précoce liée au VIH peut commencer. Un traitement particulier à la maladie peut être requis.
Counseling	Consultation externe VIH Organisme communautaire de lutte contre le sida Thérapie privée	Le malade peut avoir besoin de counseling; s'il en bénéficie déjà, il est possible qu'il faille l'intensifier.
Autres	Services de logement Maintien du revenu Services juridiques	Renvois plus susceptibles.

Stade D
Séropositivité symptomatique ou rétablissement

Activités	Services	Remarques
Soins médicaux	Consultation externe VIH Hôpital Médecin de famille Dentiste Soins à domicile	Les soins médicaux consistent en des traitements d'intervention tardive.
Counseling	Consultation externe VIH Organisme communautaire de lutte contre le sida Thérapie privée Pastorale	
Autres	Services de logement Soins à domicile	

		Aide familiale — Popote roulante Maintien du revenu Services juridiques Salon funéraire	

Stade E
Soins palliatifs

Activités	Services	Remarques
Soins médicaux	Hospitalisation Consultation externe VIH Dentiste Maison de soins Soins à domicile Médecin de famille	Les soins palliatifs ne sont pas des soins actifs et peuvent comprendre des soins prophylactiques primaires. Les soins en maison de santé peuvent être généraux ou particuliers à l'infection par le VIH.
Counseling	Consultation externe VIH Organisme communautaire Thérapie privée Pastorale Salon funéraire Maison de soins Hospitalisation Institution religieuse	
Autres	Services de logement Maintien du revenu Services juridiques Salon funéraire	

Stade F
Deuil

Activités	Services	Remarques
Counseling	Consultation externe VIH Organisme communautaire de lutte contre le sida Thérapie privée Pastorale Salon funéraire Maison de soins Organisme d'aide aux personnes en deuil	